

# Le **CNRIS** en *Action*

## Table des matières

Édition spéciale.....	1
Interventions complexes en DI/ TED un outil de soutien à la pratique.....	2-3
L'Offre de services spécialisés aux enfants âgés de 2 à 5 ans qui présentent un trouble du spectre de l'autisme (TSA): évaluation de la dispensation des services et de leurs effets.....	4-5
L'évaluation de l'efficacité du modèle intégré d'intervention (mii) auprès des enfants de 2 à 5 ans inscrits au service de l'étincelle du CRDITED de Laval.....	6
Communiqué de presse - FQA...	7
Évènements à venir.....	8
Actualités du dernier mois.....	8

3351 boul. des Forges C.P. 500  
Trois-Rivières (Québec)  
G9A 5H7  
819-376-5192  
www.cnriss.org  
secretariat.cnriss@uqtr.ca



## ÉDITION SPÉCIALE JOURNÉE MONDIALE DE SENSIBILISATION À L'AUTISME ET MOIS DE L'AUTISME

**Pour souligner la journée mondiale de sensibilisation à l'autisme ainsi que le mois de l'autisme, le CNRIS vous propose de jeter un oeil sur les projets de recherches en cours. Nous vous offrons dans les prochaines pages les articles parus dans les médias respectifs de nos collaborateurs des milieux de pratique et des universités.**

**Bonne lecture!**



# CREMIS

Centre de recherche de Montréal  
sur les inégalités sociales  
et les discriminations

## INTERVENTIONS COMPLEXES EN DI/TED; UN OUTIL DE SOUTIEN À LA PRATIQUE

Sylvain Picard, Guillaume Ouellet, Baptiste Godrie et Christopher McAll, *Centre de recherche de Montréal sur les inégalités sociales et les discriminations (CREMIS)*

Les intervenants et gestionnaires des services d'accueil et de soutien psychosocial du CSSS Jeanne-Mance ont remarqué qu'un nombre croissant de personnes ayant une déficience intellectuelle (DI) ou un trouble envahissant du développement (TED) s'adressait à eux pour obtenir des services. Pour une partie de cette population, les intervenants dénotent que les problématiques résistent aux interventions courantes. Cette « résistance » génère chez les intervenants plusieurs interrogations et, chez certains, un sentiment d'incompétence et d'impuissance. Devant cette population croissante et les difficultés qu'elle soulève, le gestionnaire du programme s'est tourné vers l'équipe de recherche du CREMIS.

En plus de la DI ou des TED, les personnes peuvent présenter des problèmes de santé physique, de santé mentale, de dépendance et de judiciarisation (prostitution, méfaits, menaces, vol, etc.). Lorsque ces personnes entretiennent une certaine méfiance à l'égard des services sociaux et de santé, il devient alors plus difficile de les rejoindre, de les comprendre et de les engager dans une démarche de soutien.

Actuellement, au CSSS Jeanne-Mance de Montréal un projet intitulé « Interventions complexes en DI/

TED : un outil de soutien à la pratique » est élaboré. Ce projet poursuit le double objectif de :

- soutenir la pratique des intervenants qui font face à des situations complexes impliquant des personnes ayant une DI ou un TED;
- identifier et documenter ces interventions complexes en DI/TED sur l'ensemble du territoire du CSSS Jeanne-Mance.

L'outil est développé en collaboration avec les services d'accueil psychosociaux courants et le Centre de recherche de Montréal sur les inégalités sociales et les discriminations (CREMIS), implanté au sein du CSSS-CAU Jeanne-Mance.

Dans le cadre du projet, il vise à soutenir les intervenants sociaux qui sont confrontés à des situations complexes. À cette étape-ci, les activités s'inscrivent en amont d'un projet de recherche. Le rôle actuel des chercheurs du CREMIS est d'offrir aux gestionnaires et aux intervenants des services d'accueil psychosociaux courants du CSSS, un accompagnement méthodologique afin d'élaborer et d'implanter un outil de soutien à la



pratique.

Ce projet s'effectue en collaboration avec le chef d'administration de programme, les intervenants du programme DI-TED Adultes, le psychoéducateur DI-TED de l'Équipe Itinérance et les chercheurs du CREMIS.

L'utilisation de l'outil contribuera à développer et structurer une réflexion clinique en situation d'intervention complexe auprès de cette clientèle de sorte à mieux comprendre les différentes problématiques, à mieux cerner les éléments qui résistent à l'intervention et à dégager des pistes d'intervention innovantes avec cette population croissante. Il revient aux intervenants confrontés à des cas complexes de compléter la grille afin de documenter systématiquement ceux-ci.

### **Outil de soutien à la pratique : Grille des intervenants**

La première partie de la grille comporte une brève description de la situation problématique, des personnes qui font l'objet de l'intervention (réseau primaire et secondaire), de l'élément déclencheur et de la demande de service. De plus, l'intervenant doit décrire les informations pertinentes qu'il possède sur les interventions réalisées et les résultats obtenus. Finalement, il identifie selon lui et selon l'usager les principaux éléments favorables ou défavorables à son bien-être. La deuxième partie de la grille vise à obtenir les renseignements regroupés en quatre sections :

1. données sociodémographiques (genre, âge, antécédents dont ville d'origine, scolarisation, séjour en Centre Jeunesse ou en institution);
2. facteurs d'instabilité (perte parentale, drogue, etc.);
3. situation actuelle (statut résidentiel, contacts avec la famille, activité principale, type de suivi par l'Équipe Itinérance);
4. problématiques (nature et nombre).

L'équipe croit que l'utilisation de l'outil permettra aux différents intervenants de mieux décrire et comprendre les problématiques auxquelles ils sont confrontés dans leur pratique professionnelle, d'émettre des impressions cliniques fondées sur des faits, d'être mieux outillés dans le cadre de leur supervision clinique et d'accroître leur capacité à intervenir en situation complexe.

### **L'importance de la recherche DI/TED**

L'importance pour la première ligne de répondre aux personnes ayant une DI ou un TED n'est plus à remettre en question. Les intervenants des CSSS sont de plus en plus confrontés à des situations complexes qui sortent de l'intervention courante. En plus de contribuer à accroître les connaissances dans le domaine de la DI ou des TED, la recherche peut contribuer concrètement à soutenir et outiller les intervenants sur le terrain. À notre avis, le codéveloppement de projets entre chercheurs, gestionnaires et intervenants contribue à consolider une culture de recherche dans les milieux de pratique et à nourrir un intérêt pour la pratique en recherche. Ce type de projet constitue un exemple tangible de la plus-value que représente un CSSS affilié au milieu universitaire.



## L'OFFRE DE SERVICES SPÉCIALISÉS AUX ENFANTS ÂGÉS DE 2 À 5 ANS QUI PRÉSENTENT UN TROUBLE DU SPECTRE DE L'AUTISME (TSA): ÉVALUATION DE LA DISPENSATION DES SERVICES ET DE LEURS EFFETS

Mme Catherine Lanneville, agente de communication au CNRIS et  
Mme Amélie Terroux, agente de recherche au CRDITEDME

Avec l'augmentation de la prévalence des diagnostics de troubles envahissants du développement chez la clientèle 0-5 ans, une restructuration de l'offre de services pour ces enfants s'est avérée une nécessité. Depuis 2003, l'évolution de l'offre de services ainsi que les alternatives originales ont été mises en place afin de répondre aux besoins du plus grand nombre d'enfants au sein du CRDITED Montérégie-Est. Une offre de services couvrant quatre modalités a été mise en place afin d'offrir :

- des formations aux parents;
- une option de services aux familles dont les enfants sont en liste d'attente pour recevoir des services intensifs d'ICI;
- des services aux enfants en attente de diagnostic;
- 20 heures d'intervention avant l'entrée scolaire des enfants.

Afin d'évaluer certaines composantes de ce modèle, un projet de recherche intitulé : « l'offre de services spécialisés aux enfants âgés de 2 à 5 ans qui présentent un trouble envahissant du développement (TED) : évaluation de la dispensation des services et de leurs effets » a été initié. Ce projet, dont les chercheuses principales sont Mmes Céline Mercier et Mélina Rivard, est financé par l'Agence de la santé de la Montérégie et par le Ministère de la Santé et des Services sociaux. Les chercheuses sont supportées dans leur travail par une équipe de recherche qui comprend notamment; Mmes Claudel Parent-Boursier, Anabel Lépine et Amélie Terroux.

### Les volets d'évaluation du projet

L'évaluation comporte deux volets, l'un d'ordre organisationnel relié à la dispensation des services et l'autre centré sur les effets des interventions auprès de l'enfant et de ses proches.

Le premier concerne l'ensemble du dispositif de services mis en place en Montérégie-Est pour répondre aux besoins des enfants ayant un TED et de leurs proches. Il vise à observer le fonctionnement du système régional de services, du point de vue de la deuxième ligne, notamment en documentant les éléments facilitateurs et obstacles rencontrés par les familles au cours de la trajectoire de services (du premier soupçon diagnostique jusqu'à la transition vers l'école), selon la perception des parents et des principaux partenaires du CRDITEDME. Le deuxième volet est une évaluation des effets des différentes modalités de services sur les enfants et leur famille (plus particulièrement le programme ICI 20 heures/semaine). Environ 300 enfants et leur famille participent au projet. La durée du projet est de trois ans. Dans les deux cas, les participants sont les familles admises aux services 0-5 ans du CRDITEDME pour les années 2009, 2010 et 2011.

Pour ce qui est du premier volet, les chercheurs tentent d'identifier les points forts et faiblesses du système de santé et de services sociaux au



niveau de la deuxième ligne de services. Ils cherchent à vérifier plus précisément dans quelle mesure l'offre de services spécialisés du CRDITEDME pour les enfants de 0-5 ans ayant un TED répond aux déterminants de qualité déterminés par la chercheuse Anna Barelds<sup>1</sup> (soit l'accessibilité, la continuité, la validité de l'information et la flexibilité) et dans quelle mesure les services régionaux offerts à ces mêmes enfants comprennent ces déterminants de qualité.

Pour ce qui est du deuxième volet, il s'agit de mesurer les effets de l'offre de services pour l'enfant sur son fonctionnement cognitif, ses comportements adaptatifs, la sévérité des symptômes autistiques et son adaptation socioaffective en milieu de garde. Il s'agit également de mesurer les effets de cette offre de services notamment sur le stress parental et sur la qualité de vie des familles.

### Résultats obtenus

Les différents résultats de ce deuxième volet cibleront quatre thématiques:

1. les effets des différentes modalités d'intervention sur les enfants et leur famille;
2. la déficience intellectuelle chez les enfants ayant un TED et son effet sur l'intervention;
3. les compétences socio-affectives des enfants en milieu de garde ordinaire, et finalement;
4. la santé et le bien-être des familles.

De plus, l'analyse des résultats des évaluations sur le stress perçu par les parents et la satisfaction des services pourrait permettre de proposer des modalités de services appropriées à leurs besoins.

Les résultats du volet organisationnel permettront de dégager les éléments facilitateurs et ceux faisant obstacle au fonctionnement optimal de la dispensation des services pour les enfants de 0 à 5 ans présentant un TED. De plus, les résultats sur la satisfaction des familles usagères des services et leurs perceptions quant à la qualité de ceux-ci pourront permettre de bonifier l'expérience de trajectoire de services en Montérégie.

### L'importance de la recherche en DI/TED

Comme le taux de prévalence des TED semble en constante augmentation, il apparaît primordial de documenter et d'évaluer la démarche d'obtention des services offerts à ces jeunes enfants tant que de documenter et d'évaluer les interventions privilégiées pour les enfants de 0 à 5 ans ayant un TED au Québec. Il apparaît nécessaire de leur offrir les modalités de services et les interventions qui répondront le plus adéquatement à leurs besoins. Plusieurs études s'amorçant sous peu permettront d'identifier les conditions gagnantes pour offrir des services de qualité, individualisés aux besoins des enfants à tous les niveaux du spectre autistique, en se préoccupant du bien-être de la clientèle multiculturelle, en prônant une approche multidisciplinaire auprès des jeunes ayant des comportements problématiques et en démarrant les interventions très tôt dans le développement de l'enfant.

<sup>1</sup>Barelds, A., van de Goor, I., van Heck, G., & Schols, J. (2010). Quality of care and service trajectories for people with intellectual disabilities: defining the aspects of quality from the client's perspective. *Scandinavian Journal of Caring Sciences*, 24(1), 164-174.



# L'ÉVALUATION DE L'EFFICACITÉ DU MODÈLE INTÉGRÉ D'INTERVENTION (MII) AUPRÈS DES ENFANTS DE 2 À 5 ANS INSCRITS AU SERVICE DE L'ÉTINCELLE DU CRDITED DE LAVAL.



**Catherine Lanneville, agente de communication au CNRIS en collaboration avec Mme Sylvie Dubois, agente de planification, de programmation et de recherche - Secteur recherche au CRDITED de Laval.**

Dans le but de documenter l'efficacité d'un modèle d'intervention, le projet porte sur les résultats de *L'évaluation de l'efficacité du Modèle intégré d'intervention (MII) auprès des enfants de 2 à 5 ans présentant un trouble envahissant du développement*, du CRDITED de Laval. Adapté au contexte québécois, ce modèle d'intervention s'inspire du modèle SCERTS (Social Communication, Emotional Refulation and Transactional Support) de Prizant et al. (2006).

Le CRDITED de Laval démarre la recherche avec de nombreux collaborateurs :

- Daniel Couture, chef de service, L'Étincelle
- Dominique Fortin, contractuelle, coordonnatrice, Équipe de recherche DI/ TED et intersectorialité
- Julie McIntyre, professeure de formation pratique adjointe, École d'orthophonie et d'audiologie, Faculté de médecine, Université de Montréal
- Céline Mercier, professeure et titulaire de clinique, Département de médecine sociale et préventive, Université de Montréal, maintenant retraité
- Maxime Montembault, candidat Ph.D., Département de psychologie, Université de Montréal
- Sylvie Nadeau, coordonnatrice du service enfance famille 0-5 ans au Centre du Florès
- Gabrielle Sabbagh, agente de planification, de programmation et de recherche en Troubles envahissants du développement, CRDITED de Laval

L'objectif principal de la recherche est l'identification des effets de l'intervention à court terme et à moyen terme. Plus précisément, il s'agit d'apporter une démonstration empirique aux observations cliniques quant à l'efficacité du modèle, de proposer une première validation du MII et, par extension, de certains éléments du modèle SCERTS.

Cette recherche apporte des données empiriques sur les deux modèles à propos duquel peu de données d'évaluation des effets ont été publiées.

L'évaluation de l'efficacité du MII auprès des enfants inscrits répondait à une double préoccupation. D'une part, pour évaluer l'intervention en lien avec les effets généralement attendus de toute intervention précoce intensive, à savoir sur la symptomatologie autistique, le niveau de développement, le comportement adaptatif et le langage. D'autre part, pour porter une attention spéciale à des dimensions-clés telles que la communication sociale et les capacités de régulation émotionnelle.

Pour ce faire, l'évaluation a été réalisée auprès de 40 enfants présentant un TED répartis en trois cohortes ; ceux inscrits à l'automne 2007, 2008 et 2009 du service de L'Étincelle du CRDITED de Laval. L'évaluation pré-test a eu lieu au moment où les enfants faisaient leur entrée au programme et les évaluations post-tests ont été réalisées tous les six mois, pour un maximum de 24 mois. Ce délai a été retenu afin de vérifier les changements pouvant s'effectuer dans les premiers mois d'exposition aux services intensifs. Des rencontres ont permis aux parents de répondre à des questionnaires visant l'évaluation de leurs enfants au plan cognitif ainsi que sur leur développement et leur fonctionnement adaptatif. Soulignons que ces enfants ont également été évalués à l'aide de grilles d'observation et d'outils standardisés.

Ce projet, réalisé à même les ressources du CRDITED de Laval, traduit l'intérêt que porte l'établissement au domaine de la recherche. Par ailleurs, des activités de diffusion des résultats sont prévues Page 6 pour l'automne 2013.

# AVRIL, mois de l'autisme au Québec



Fédération québécoise  
de l'autisme

## COMMUNIQUÉ DE PRESSE

### En avril, soyons ouverts d'esprit !!!

Alors que le trouble du spectre de l'autisme<sup>1</sup> (TSA) touche désormais 1% de la population, soit plus d'enfants que le diabète, le sida et le cancer réunis, force est de constater que ce trouble neuro-développemental est encore mal connu et mal perçu par les québécois.

Avec le lancement de la campagne « **Autisme, soyons ouverts d'esprit** », la Fédération québécoise de l'autisme (FQA) et ses associations régionales dévoileront, tout au long du mois, des portraits de personnes autistes, originaux, uniques et vrais, évoluant dans leur quotidien, sous forme de capsules vidéos diffusées **à la télévision et sur le Web**. Avec cette campagne, la FQA souhaite mieux informer la population sur ce qu'est l'autisme, et l'inviter à re-découvrir ces personnes trop souvent perçues à travers le prisme des clichés. Notre porte-parole, Nicola Ciccone, participe de manière active à cette campagne, en y prêtant notamment son image et sa vision.

En parallèle, de nombreuses activités de sensibilisation et de levée de fonds seront organisées en région pour mieux faire connaître la réalité de l'autisme et récolter les fonds nécessaires afin de subvenir aux besoins de soutien, de répit, d'information et de formation des personnes autistes et de leur famille.

La campagne et les activités seront inaugurées **le 2 avril, pendant la journée mondiale de sensibilisation à l'autisme**. En cette journée, de nombreuses villes au Québec suivront pour la première fois le mouvement « **Faites briller en bleu** » pour l'autisme. Comme à New York, Paris, Toronto, etc. des monuments et places publiques d'ici seront éclairés en bleu dans la nuit du 2 avril en soutien à la cause de l'autisme. Tous ceux qui souhaiteraient illuminer en bleu leur maison, leur école, leur lieu de travail, s'habiller en bleu ou organiser une activité originale autour de la couleur bleue sont invités à le faire partout au Québec!

Tous les détails sur ces activités dans le dossier de presse disponible à l'adresse : [http://www.autisme.qc.ca/assets/files/mois-autisme/2013/Dossier\\_presse2013.pdf](http://www.autisme.qc.ca/assets/files/mois-autisme/2013/Dossier_presse2013.pdf)

-30-

Source : Julie Croizille, coordonnatrice de projets  
514-270-7386  
[communication@autisme.qc.ca](mailto:communication@autisme.qc.ca)

*La Fédération québécoise de l'autisme est un regroupement provincial de plus de 80 organismes qui ont en commun les intérêts de la personne autiste et ceux de sa famille et de ses proches.*

<sup>1</sup> Un changement dans les critères de diagnostic aura lieu en mai 2013.



Pour tous les détails,  
consultez le calendrier de  
l'Observatoire au  
[www.observatoirecnris.com](http://www.observatoirecnris.com)

## ÉVÈNEMENTS À VENIR

### Avril

9 avril 2013: Prendre notre place! - Colloque  
Malade des coms - AQESSS

16 avril 2013: L'autisme, une autre  
intelligence

17 et 18 avril 2013: Colloque-exposition  
SAN-TECH - AQESSS

25 avril 2013: Journée annuelle du  
RNETED

25 avril 2013: Rencontre annuelle des  
services sociaux - INESSS

26 avril 2013: Conférence multimédia:  
Le travail d'équipe en contexte de TGC  
- SQETGC

### Mai

6 au 10 mai 2013: 81<sup>e</sup> Congrès de l'ACFAS -  
Savoirs sans frontières

15 au 17 mai 2013: Précongrès et Congrès  
annuel de l'AQESSS

17 mai 2013: Conférence multimédia: Le  
plan de transition en TGC - SQETGC

23 au 25 mai 2013: 31<sup>e</sup> Congrès de l'AQIS  
et 25<sup>e</sup> Colloque de l'IQDI «Choisissons

ensemble: inclusion, participation sociale,  
citoyenneté, égalité!»

### Juin

3 au 6 juin 2013: AAIDD 137TH annual  
meeting

7 juin 2013: Conférence multimédia:  
Les troubles de la communication et  
les troubles du comportement chez les  
personnes présentant une DI ou un TED

## ACTUALITÉS DU DERNIER MOIS

Communiqué de presse - Fédération québécoise  
de l'autisme - En avril, soyons ouverts d'esprit !!!

21 mars 2013 - Le Regroupement pour la  
Trisomie 21 fêtera la deuxième édition de la  
Journée mondiale de la trisomie 21

L'autisme au Québec - Où en sont nos  
chercheurs?

National Survey Pegs Autism Prevalence at 1 in  
50 School-age Children



PROCHAINE PARUTION  
DU  
**cnris** en *Action*

**MAI 2013**  
**LES LAURÉATS SERONT À L'HONNEUR**

L'équipe du CNRIS:  
Daniel Boisvert, directeur  
Michel Boutet, directeur de la Revue CNRIS  
Joanie Cyrenne-Tourigny, agente de communication  
de planification et de recherche  
Catherine Lanneville, agente de communication  
Julie Santerre, secrétaire et commis comptable

