



LA REVUE DE

L'OBSERVATOIRE

EN INCLUSION SOCIALE
magazine partenarial scientifique et professionnel

DÉFICIENCE INTELLECTUELLE ET TROUBLE DU SPECTRE DE L'AUTISME

HOMMAGE À JEAN VANIER 1928-2019

**DES POPULATIONS MISES EN INVISIBILITÉ
LES PROBLÉMATIQUES DE COMPORTEMENT
COMMENT UTILISER LES TECHNOLOGIES
TSA ET SOUTIEN AUX MILIEUX DE VIE**



Un homme d'une profonde spiritualité et d'une grande humanité nous a quitté dernièrement. Jean Vanier a consacré une partie de sa vie auprès de personnes vulnérables. Être d'une grande simplicité, il a « partagé » ses Maisons (L'Arche) avec des personnes ayant une déficience intellectuelle en leur offrant un milieu de vie chaleureux en compagnie de personnes animées par ce même altruisme qui a caractérisé l'ensemble de ses actions : une leçon d'inclusion en quelque sorte. Merci!

Ce numéro de la revue de l'Observatoire en inclusion sociale s'inscrit dans la suite des démarches qui ont amenés le CIUSSS MCQ à intégrer les activités du CNRIS. Comme le souligne **Guyot et Lanneville**, le CIUSSS MCQ qui comprend l'Institut universitaire en déficience intellectuelle et en trouble du spectre de l'autisme, l'intention, suite à cette intégration, est de maintenir la mission et l'essentiel des activités de l'organisation d'origine. On propose par ailleurs la création de l'Observatoire en inclusion sociale et du Fonds de recherche Inclusion sociale (FRIS) dédié spécifiquement à l'avancement des connaissances. On aura donc compris que la revue de l'Observatoire remplace la revue CNRIS et maintient cette visée de rendre accessibles les résultats des recherches menées dans nos domaines d'intérêt et les meilleures pratiques connues, un trait d'union entre chercheurs, praticiens et proches dédiés à l'amélioration de la qualité de vie des personnes présentant une déficience intellectuelle ou un trouble du spectre de l'autisme.

Dans ce numéro, vous remarquerez deux nouvelles collaborations, soit le Réseau national d'expertise en trouble du spectre de l'autisme (RNETSA) et le Service québécois d'expertise en troubles graves du comportement (SQETGC). Directrice de ce réseau en trouble du spectre de l'autisme, **Sabbagh** trace l'origine et l'intention principale soit de « concentrer » l'expertise dans ce domaine. La planification stratégique de l'organisme est illustrée à partir des activités de l'année financière 2018-2019 et les liens proposés permettent d'être au fait des meilleures pratiques et avancées de ce secteur d'intervention. Au regard des troubles graves du comportement, la présence du SQETGC dans la revue s'avère un apport important alors que ces problématiques constituent une limite majeure au projet d'inclusion de ces personnes. Pour la suite des choses, **Théroux**, chef du service, propose des vignettes illustrant l'approche et la résolution de problèmes de comportement issues de leur champ de pratique. L'article de **Robitaille** sur l'évaluation de l'efficacité d'une ressource spécialisée visant à évaluer, stabiliser et réorienter les personnes présentant une déficience intellectuelle, un trouble du spectre de l'autisme et étant sujettes à des problèmes de comportements importants procède des mêmes préoccupations. Les recommandations suite à cette analyse s'avèrent des indications utiles pour un continuum de services destiné à ces situations.

Mot de la rédaction...

Ailleurs, le 21^{ème} Rendez-vous de l'Institut universitaire « *le TSA sous tous ses angles...* » se préoccupe du soutien aux différents milieux de vie de l'enfant de 0 à 12 ans. Sous la plume de **Boulé** et de **Magnan**, on retrouvera l'essentiel des contenus abordés par les conférenciers et divers liens utiles. Et, en complément, les enjeux et pistes d'action autour des contenus principaux abordés par les présentateurs et soumis à la réflexion des participants à ce Rendez-vous. **Roy**, conseiller à la veille scientifique à la Société québécoise de la déficience intellectuelle, nous rappelle par ailleurs que les personnes ayant une déficience intellectuelle sont en déficit de visibilité et d'investissement des décideurs au profit des personnes présentant un trouble du spectre de l'autisme. Cette « mise en invisibilité » est encore une fois confirmée par les analyses financières de **Le Rouzès** qui note, entre autre, que les jeunes de 5 à 17 ans ayant une déficience intellectuelle obtiennent une intensité de services moindre que ceux présentant un trouble du spectre de l'autisme. Autre constat, les données recueillies lors de ces analyses ne permettent pas d'avoir une image claire de la situation imputable vraisemblablement à l'absence d'une véritable culture de recherche dans le domaine des services sociaux.

Et puis, dans ce numéro on retrouve, à la rubrique *Bulle Techno*, la présentation d'un programme de formation (FU-T) à l'utilisation des technologies permettant la participation active des personnes ayant une déficience intellectuelle à la société numérique. **Lussier-Desrochers et Simonato** décrivent l'outil bâti sous forme de fiches d'apprentissage graduées et associées à des stratégies d'animation tout en permettant d'identifier les exigences cognitives, sensorimotrices et techniques à l'utilisation de ces technologies. On s'informerait aussi dans ce numéro du sous-répertoire d'outils d'évaluation des capacités des personnes présentant une déficience intellectuelle et un trouble du spectre de l'autisme développé spécifiquement par et pour les ergothérapeutes. Sa constitution comme le souligne **Caron** tient à son « ancrage dans la pratique terrain ». Autre incursion dans le champ du trouble du spectre de l'autisme, **Fournier**, dans une étude exploratoire, ne réussit pas à établir de liens entre les besoins de formation, le niveau de connaissances sur l'autisme, leur attitude face à l'intégration en classe ainsi que leur niveau de stress perçu quant à la gestion de leur classe par les enseignants. Si l'étude peut avoir un sens quant à son caractère informatif, elle appelle surtout à des approches et des méthodes plus sophistiquées. Enfin, **Turgeon** dans la chronique *Parlons recherche une question à la fois* aborde, avec des exemples concrets, les caractéristiques des études corrélationnelles, suggérant entre autre les questions (4) à se poser pour apprécier les résultats de ce type d'étude.

En avant comme avant...
et bonne lecture!

Éditeur

Centre intégré universitaire de santé
et de services sociaux de la Mauricie-
et-du-Centre-du-Québec

Direction de la revue

Michel Boutet

Conception graphique

Geneviève Brousseau

Catherine Lanneville

Révision linguistique

Jacques Duchesne

Révision des textes

Julie Santerre

SOMMAIRE

- 4 Parlons recherche... une question à la fois!
- 6 Le Réseau national d'expertise en trouble du spectre de l'autisme ou lorsque toutes les parties prenantes se mobilisent
- 10 Connaissances, attitudes et stress perçu des enseignants qui travaillent auprès d'élèves ayant un trouble du spectre de l'autisme
- 12 Quelques chiffres... en images et en mots - Les services d'adaptation et de réadaptation à la personne : intensité et performance variables selon l'âge et la problématique
- 15 Du CNRIS au FRIS et à l'Observatoire en inclusion sociale, vers une optimisation de la valorisation et du transfert des connaissances
- 16 21^e Rendez-vous de l'Institut universitaire en DI et TSA - Le TSA sous tous ses angles : le soutien aux différents milieux de vie de l'enfant 0-12 ans
- 24 21^e Rendez-vous de l'Institut universitaire en DI et TSA - L'avis des participants
- 26 Sur la mise en invisibilité des personnes présentant une déficience intellectuelle
- 29 Le programme FU-T : un programme de formation à l'utilisation des technologies
- 30 Le Service québécois d'expertise en troubles graves du comportement (SQETGC) : D'hier à aujourd'hui
- 32 Résultats d'une étude portant sur l'efficacité d'une ressource spécialisée en déficience intellectuelle, en troubles du spectre de l'autisme et en troubles du comportement
- 37 Du nouveau dans le répertoire d'outils

Centre intégré
universitaire de santé
et de services sociaux
de la Mauricie-et-
du-Centre-du-Québec

Québec 

1025, rue Marguerite-Bourgeoys
Trois-Rivières (Québec) G8Z 3T1
819 379-7732, poste 12335

www.cnriss.ca

julie.santerre@ssss.gouv.qc.ca



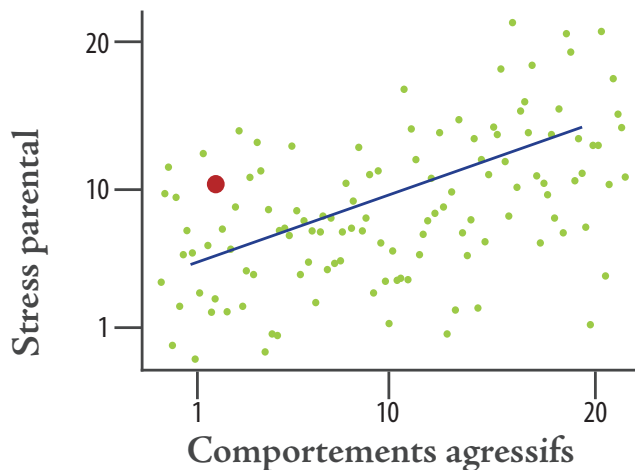
Parlons recherche... une question à la fois!

Dans la dernière édition de la rubrique *Parlons recherche... une question à la fois!*, nous avons abordé la validité des devis de recherche en considérant les études sur les interventions. Dans la présente édition, nous poursuivons l'étude de la validité des devis en fonction des études corrélationnelles. Il existe plusieurs types de devis corrélacionnels, mais dans cet article nous traitons du type descriptif.

Le devis descriptif corrélacionnel

L'objectif des devis descriptifs corrélacionnels est de décrire et d'explorer la relation entre différentes variables. Souvent, les résultats de ce type de devis sont présentés avec la statistique r , la corrélation de Pearson. Cette statistique peut varier entre -1 et 1.

Prenons l'exemple fictif suivant, portant sur les comportements agressifs et le stress parental, pour illustrer et interpréter les données d'une étude corrélacionnelle descriptive. Dans le cadre de cette étude, les parents devaient remplir deux questionnaires, l'un sur le stress parental (une échelle de 1 [aucun stress] à 20 [beaucoup de stress]), et l'autre mesurant la fréquence par semaine des comportements agressifs de leur enfant.



Cette figure est appelée un nuage de points. Chaque parent est représenté par un point qui représente son score pour la mesure de stress parental et son score pour la mesure de comportements agressifs. Par exemple, le point rouge dans la figure indique que le parent a répondu que la fréquence des comportements agressifs était d'environ deux par semaine et que son stress parental était à 10. La ligne droite représente la façon dont les données du nuage de points sont organisées. Cette ligne nous permet de calculer la corrélation. Les chercheurs rapporteraient qu'il existe une corrélation significative de $r = 0,46$ entre le stress parental et les comportements agressifs de leur enfant.

Mais qu'est-ce qu'une corrélation de 0,46 entre le stress parental et les comportements agressifs de l'enfant signifie? Est-ce que ça veut dire que les comportements agressifs des enfants causent le stress des parents ou bien que le stress des parents cause les comportements agressifs de leur enfant? Ce type de devis ne peut pas nous le dire. Une corrélation nous dit simplement qu'il existe un lien entre deux variables, sans nous informer sur le sens de cette relation (à savoir si le stress parental prédit les comportements agressifs des enfants ou si les comportements agressifs des enfants prédisent le stress parental). Bref, une corrélation de 0,46 signifie simplement qu'une augmentation des comportements agressifs est associée à une augmentation du stress parental.

Une corrélation négative, par exemple $-0,46$, indiquerait qu'une diminution du stress parental est associée à une augmentation du nombre de comportements agressifs chez l'enfant.

Le devis descriptif corrélacionnel est intéressant, car il nous informe s'il existe une relation entre deux variables (p. ex. : le QI et le statut d'emploi d'adultes autistes ou encore les symptômes dépressifs et les symptômes de troubles alimentaires chez les adolescents). Il nous permet aussi d'apprécier la force de ce lien. Une corrélation se rapprochant de 1 ou de -1

les Rendez- VOUS

DE L'INSTITUT UNIVERSITAIRE
EN DÉFICIENCE INTELLECTUELLE
ET EN TROUBLE DU SPECTRE DE L'AUTISME

24^e édition

indique un lien fort tandis qu'une corrélation se rapprochant de zéro signifie un lien plus faible.

Pour apprécier les résultats d'une étude descriptive corrélationnelle, on peut se poser quatre questions :

- 1. La taille de l'échantillon est-elle suffisante pour étudier ce phénomène?** Règle générale, plus l'échantillon est grand, plus nous pouvons nous fier aux résultats. Toutefois, il ne faut pas uniquement regarder la taille de l'échantillon, il faut aussi regarder combien de personnes de l'échantillon ont commencé l'étude et combien ont terminé. Il est souhaitable que la différence entre ces deux nombres soit la plus petite possible.
- 2. Est-ce que les participants de l'étude ont des caractéristiques similaires à celles des personnes avec qui je souhaite utiliser l'information?** Nous voulons que l'échantillon de l'étude soit le plus représentatif possible de la population avec qui nous souhaitons utiliser l'information par rapport à différentes caractéristiques, dont l'âge, le sexe, le diagnostic, la nationalité et le lieu de résidence. Par exemple, si l'étude sur les comportements agressifs et le stress parental concerne des enfants de 8 ans ayant une déficience intellectuelle, cela ne signifie pas que cette information est vraie pour les adolescents de 15 ans sans déficience intellectuelle.
- 3. Y a-t-il eu d'autres études sur le même sujet? Arrivent-elles à des conclusions semblables?**
- 4. Est-ce qu'il y a d'autres variables externes qui pourraient affecter la relation étudiée?** La relation entre deux variables peut être affectée par un autre facteur qui n'est pas mesuré. Par exemple, la relation entre le stress parental et les comportements agressifs de l'enfant est possiblement modifiée par le sentiment d'autoefficacité des parents. Donc, pour un parent qui se sent très efficace pour gérer les comportements agressifs de son enfant, il est possible que la relation entre le stress parental et les comportements agressifs soit plus petite que 0,46. Il est important que les chercheurs aient fait les ajustements nécessaires pour s'assurer qu'ils mesurent, le plus précisément possible, la relation entre les deux variables étudiées.

Dans un prochain article, nous traiterons de deux autres types de devis corrélationnels afin de poursuivre l'étude de la validité des différents devis de recherche.

Réservez la date
à votre agenda



Le **TSA** sous
tous ses angles



Comprendre et
accompagner
pour une
adolescence épanouie

21.11.2019

À Trois-Rivières et en Webdiffusion
dans toutes les régions du Québec

Québec 

Le Réseau national d'expertise en trouble du spectre de l'autisme ou lorsque toutes les parties prenantes se mobilisent

Le 20 avril dernier, le Réseau national d'expertise en trouble du spectre de l'autisme (RNETSA) fêtait ses 12 ans d'existence. Bien ancré dans la réalité contemporaine de l'autisme, le RNETSA est un regroupement de personnes souhaitant développer ou parfaire leur expertise et ayant décidé, sur une base individuelle et volontaire, de mettre en commun cette expertise. Ce partage s'articule autour de valeurs relatives à la rigueur scientifique, à l'engagement et à l'innovation, le tout dans le but de contribuer à l'évolution des pratiques et des services offerts aux personnes présentant un trouble du spectre de l'autisme au Québec.

Bref historique

La réponse à un besoin national

L'idée de répondre au besoin de développer une expertise en trouble du spectre de l'autisme (TSA) — à cette époque troubles envahissants du développement (TED) — en créant un réseau est née lors des travaux préparatoires aux orientations du ministère de la Santé et des Services sociaux (MSSS) en matière de TED publiés en 2003 : *Un geste porteur d'avenir : des services aux personnes présentant un trouble envahissant du développement, à leurs familles et à leurs proches*. On écrivait alors que l'expertise dans le domaine, au Québec, était rare, précieuse et dispersée. Il fallait trouver une structure souple et dynamique pour corriger cette situation.

Bien que l'idée de créer un « centre d'expertise » ait été envisagée, les consultations qui ont mené aux orientations ministérielles ont fait évoluer ce concept vers un « réseau d'expertise ». Cette préoccupation d'une mise en réseau dans un but de transfert des connaissances dans la pratique, de partage de savoir et d'apprentissage mutuel répondait à une vision contemporaine des organisations. En faisant le choix d'une mise en réseau, la politique du MSSS visait à créer un ensemble de liens entre des personnes appartenant à ces différents milieux, liens qui se développeraient autour de la poursuite d'un but, d'un projet commun : améliorer la qualité des services offerts aux personnes présentant un TSA. D'ailleurs, la philosophie relative au concept de réseau était, et demeure toujours prédominante. Effectivement, les principes d'objectifs communs, de liens non hiérarchiques, les notions de partages et d'échanges étaient dès lors les pierres angulaires du RNETSA.

L'adhésion des parties prenantes

Reconnaissant le rôle important du ministère de l'Éducation et de l'Enseignement supérieur — à ce moment, ministère de l'Éducation, des Loisirs et du Sport — auprès des jeunes présentant un TSA, le MSSS l'invite à participer aux travaux du comité consultatif et l'identifie comme un partenaire majeur à ses orientations. Son implication se définit alors par une responsabilité conjointe dans la mise en place du RNETSA. La mise en place de ce réseau répondait également à une demande de la Fédération québécoise de l'autisme (FQA) — autrefois la Société québécoise de l'autisme — désireuse de voir fondé un centre québécois d'expertise en autisme. En tant que premiers intervenants, les parents avaient eux aussi grandement participé aux travaux du comité consultatif.

Afin de s'assurer de la pertinence de la mise en place d'un tel réseau et de vérifier l'adhésion des partenaires de services, le MSSS et le MEES ont convoqué en 2005 un groupe de réflexion. Une quarantaine de personnes provenant des réseaux de l'éducation, de la santé et des services sociaux ainsi que des parents, des personnes présentant un TSA, des universitaires et des chercheurs ont participé à la rencontre et confirmé la pertinence de ce projet. L'ensemble de ces démarches ont permis, le 20 mars 2007, de lancer officiellement le RNETSA. Peu de temps après, RNETSA s'est rattaché au Centre de réadaptation en déficience intellectuelle et en troubles envahissants du développement de la Mauricie-et-du-Centre-du-Québec – Institut universitaire, aujourd'hui le Centre intégré universitaire de santé et de services sociaux de la Mauricie-et-du-Centre-du-Québec (CIUSSS MCQ).

Une mission déclinée en trois volets

Depuis la création du RNETSA, force est de constater que le contexte a évolué de manière importante : l'expertise est largement plus répandue, plusieurs organisations soutiennent le développement des connaissances dans le domaine du trouble du spectre de l'autisme, l'organisation des structures de services a été modifiée, les moyens technologiques de communication et de mise en réseau sont en effervescence, etc. Afin de s'ajuster à ce contexte, le RNETSA a procédé, en 2017, à une démarche rigoureuse et objective permettant de faire un état de la situation. Cette démarche lui a permis de renouveler sa mission et d'en prioriser les différents volets.

Priorité 1 : Contribuer au répertoire de connaissances à jour dans le domaine du TSA

Le RNETSA met à la disposition de ses membres et des personnes qui le suivent des ressources variées de haute qualité, à la fine pointe des avancées scientifiques et couvrant de multiples thématiques relatives au TSA. L'objectif est d'être considéré comme une référence dans le domaine. Afin d'actualiser ce volet de sa mission, le RNETSA s'investit dans plusieurs modalités de transfert de connaissances et fournit des outils conviviaux et adaptés à la réalité de ses membres. Quelques exemples :

- Organisation d'activités de transfert de connaissances tel que des journées de type colloque, des webinaires, des formations.
- Commande et publication de documents de vulgarisation scientifique, de résumés de thèses de doctorat présentant des recommandations concrètes et opérationnelles, d'études de cas, etc.
- Captation vidéo de divers événements ou conférences.
- Mise à jour en continu d'une liste des mémoires et des thèses touchant le TSA dans les universités québécoises.
- Préparation et diffusion de résumés de projets de grande qualité, supervisés par des chercheurs, mis sur pied dans divers milieux de pratique.
- Lancements de projets de recherche.

Priorité 2 : Stimuler les chercheurs, les intervenants, les personnes ayant un TSA et leurs proches dans la poursuite d'objectifs communs

En diffusant sur diverses plates-formes des ressources, des outils, des résultats de recherches et des formations, et en faisant la promotion d'événements de qualité (p. ex. colloques, journées scientifiques, etc.), le RNETSA souhaite stimuler l'intérêt et le dynamisme des différents acteurs afin que ceux-ci maintiennent à jour leur savoir et leur savoir-faire, participent aux activités de transfert de connaissances, donnent leur rétroaction aux chercheurs, sensibilisent leur milieu, etc. Le RNETSA communique donc bimensuellement avec ses membres par une infolettre et gère et alimente une communauté Facebook et Instagram. Ces deux moyens de communication sont utilisés dans l'optique de faire la promotion de diverses ressources et activités, exclusives au RNETSA ou externes. De plus, un centre de documentation proposant de nombreux documents et capsules vidéo constituera la pièce maîtresse de la nouvelle version du site Web du RNETSA qui sera implantée à l'automne 2019.

Priorité 3 : Favoriser les échanges et la création de liens entre les experts du Québec

Le RNETSA souhaite faciliter le réseautage entre différents experts afin que ceux-ci puissent échanger et partager leurs expertises, documentation, outils, ressources, etc. Il est souhaité que ce réseautage soit interrégional et également intersectoriel, c'est-à-dire qu'il se réalise entre personnes issues de différents milieux de pratiques : CISSS et CIUSSS, milieux scolaires, milieux universitaires, milieux communautaires, etc. Dans cette optique, le RNETSA mettra prochainement à la disposition de ses membres une plate-forme de communauté de soutien et prévoit des moments de réseautage lors de ses activités. Des collaborations et des partenariats sont également entretenus avec diverses organisations ayant un mandat complémentaire à celui du RNETSA.

La force du RNETSA: réunion de toutes les parties prenantes

Le RNETSA se démarque depuis ses débuts par sa capacité intrinsèque à mobiliser toutes les parties prenantes du domaine du TSA autour de visées communes qui, ultimement, contribueront à l'amélioration des pratiques cliniques. Ses membres, ainsi que les personnes qui le suivent, proviennent de divers milieux et réseaux, notamment, les réseaux de la santé et des services sociaux, de l'éducation, des milieux communautaires, universitaires, associatifs, des chercheurs, des parents, des personnes autistes, etc. De plus, le comité qui a le mandat de proposer les grandes orientations et les priorités annuelles du RNETSA ainsi que de voir à la réalisation d'objectifs cohérents avec sa mission se prévaut d'une composition très diversifiée. En effet, siègent à ce comité des représentants du réseau de la santé et des services sociaux et du réseau de l'éducation, ainsi que des chercheurs, des parents et des personnes autistes, en plus des professionnels du ministère de la Santé et des Services sociaux, du ministère de l'Éducation et de l'Enseignement supérieur et du ministère de la Famille. Ainsi, le RNETSA s'assure de considérer la réalité et les besoins de l'ensemble des parties prenantes lors de l'actualisation de ses travaux et des activités de transferts de connaissances, dans ses visées à courts, moyens et longs termes.

Faits saillants de l'année 2018-2019

En 2018, le RNETSA s'est doté d'une planification stratégique triennale guidant le choix et la nature des travaux, activités, et modalités permettant de répondre à des objectifs bien précis. L'année 2018-2019 fut riche en activités de transferts de connaissances et en développement

de nouveaux projets, projet principalement actualisés en partenariat. Effectivement, la thématique de l'autisme a fait son entrée aux Journées annuelles de santé publique pour la première fois en décembre 2018, et ce, grâce à un partenariat entre le RNETSA, l'Institut universitaire en DI et en TSA affilié au CIUSSS de la Mauricie-et-du-Centre-du-Québec, l'Institut national de santé publique et le Centre hospitalier universitaire Sainte-Justine. Ces quatre organisations, soutenues par leur comité scientifique, ont travaillé de concert pendant plus d'un an afin de proposer conférences, témoignages et discussions, le tout dans un but bien précis : stimuler tous les acteurs présents afin que ceux-ci saisissent l'importance des mesures de promotion de la santé et de prévention visant l'inclusion sociale, de manière à contribuer à la santé globale et au bien-être des personnes autistes et de leurs proches. Cette journée de conférences, intitulée : *La santé publique en appui au développement global et à l'inclusion des enfants et des jeunes autistes*, a su attirer médecins spécialistes, omnipraticiens, gestionnaires et intervenants des réseaux de l'éducation, de la santé et des services sociaux, de la santé publique, organismes communautaires, chercheurs, étudiants, personnes autistes et proches. Afin de s'assurer du transfert de connaissances provincial, le RNETSA a choisi de procéder à la captation vidéo des conférences et des panels pour que l'ensemble des intervenants, des professionnels, des parents et des personnes autistes du Québec puissent y avoir accès.

Un autre partenariat, également né en 2018, entre la Commission scolaire des navigateurs, les Services régionaux de soutien et d'expertise en adaptation scolaire des régions de Québec et de Chaudière-Appalaches, et l'Université du Québec à Rimouski, campus de Lévis, a permis d'organiser une journée de transfert de connaissances, intitulée : *De la connaissance de soi vers l'expression de la vie affective en TSA : une condition à l'inclusion scolaire et sociale*, à Lévis et webdiffusée dans huit autres villes à travers le Québec. Cette journée, principalement destinée aux intervenants du réseau scolaire, mais qui a tout de même attiré des intervenants des réseaux communautaires et de la santé et des services sociaux, est la résultante d'un projet de recherche-action stimulant et innovant qui a été mené à la Commission scolaire des Navigateurs.



Panel composé de chercheurs, cliniciens, gestionnaires et personnes autistes

Le 20 mars 2019 s'est tenue la 8^e édition de la *Journée annuelle du RNETSA*. Cette journée fut entièrement consacrée aux conditions associées au TSA. Cet événement à grand déploiement a attiré plus de 1 100 participants issus de tous les réseaux et milieux, en plus de personnes autistes et de leurs proches. Comme chaque année, la journée a été offerte dans un site principal, soit à Montréal pour l'édition 2019, ainsi que dans 45 sites de regroupement à travers toutes les régions du Québec qui ont pu assister à l'événement en webdiffusion.

Lors de sa conférence d'ouverture, M^{me} Annyck Martin, auteure, conférencière, éducatrice spécialisée de formation et autiste de type Asperger, a sensibilisé les participants à l'importance du diagnostic, même tardif, aux nuances à considérer relativement au profil féminin de l'autisme et finalement, à son vécu au regard de l'anxiété. Cette conférence, grandement appréciée de tous, a sans doute été l'un des points forts de la journée.



M^{me} Annyck Martin



Stéphanie Fecteau, Ph.D., Ps.Ed.

M^{me} Stéphanie Fecteau, Ph. D., Ps.Éd., a ensuite entretenu l'auditoire sur le stress à l'adolescence ainsi que sur la pertinence de mettre en œuvre une approche transdiagnostique. Les résultats de ses recherches ainsi que la présentation d'un programme prometteur, adapté pour les adolescents autistes, ont permis une mise à jour rafraîchissante des connaissances sur le sujet.



D^{re} Pascale Grégoire à gauche et D^r Laurent Mottron, D^r Drigissa Andrada Ilies, D^r Baudouin Forgeot d'Arc et D^r Eva-Flore Bui-Xuan à droite

Une équipe de médecins et de psychiatres de l'Hôpital Rivière-des-Prairies du CIUSSS du Nord-de-l'Île-de-Montréal, soit les docteurs Laurent Mottron, Drigissa Andrada Ilies, Baudouin Forgeot d'Arc, Eva-Flore Bui-Xuan, équipe coordonnée pour l'événement par la D^{re} Pascale Grégoire, a complété la première partie de la journée en présentant les principales conditions psychiatriques associées au TSA, soit la psychose, les troubles

de l'humeur, l'anxiété, l'agitation et les troubles de l'attachement. Cette conférence fut une introduction fort appréciée aux diagnostics différentiels; celle-ci a en effet résumé les notions permettant aux intervenants de dépister les conditions psychiatriques, mais aussi de mieux cibler les options d'interventions non pharmacologiques, le tout selon les données probantes.



M^{me} Marie-Hélène Poulin, Ph. D., Ps. Éd. à gauche et M^{me} Isabelle Simonato, M. Sc. à droite

M^{mes} Marie-Hélène Poulin, Ph. D., Ps. Éd., et Isabelle Simonato, M. Sc., ont, en deuxième partie de la journée, abordé la question des dépendances en autisme. Des pistes d'accompagnement pour dépister et prévenir la consommation problématique, avec ou sans substances, ont été présentées, et les conférencières ont conclu en attirant notre

attention sur le fait que certains enjeux cliniques seront à considérer relativement au processus d'évaluation et à la trajectoire actuelle de services.

M^{me} Anne-Claude Luisier, ingénieure en denrées alimentaires et docteure en neurosciences et en pédagogie spécialisée, a poursuivi cette journée de transfert de connaissances en abordant la question des problématiques alimentaires en TSA. Le lien entre l'évaluation émotionnelle des odeurs et les choix alimentaires des enfants a alors été mis en avant. Les perspectives innovantes apportées par M^{me} Luisier auront certainement permis aux participants de bonifier leur expertise en la matière!



M^{me} Anne-Claude Luisier



M^{me} Julie McIntyre, M.O.A. à gauche et M^{me} Fauve Houmounou Zythat, M. Ps. à droite

M^{me} Julie McIntyre, M.O.A., et M^{me} Fauve Houmounou Zythat, M. Ps., ont ensuite conclu la journée en définissant les troubles d'apprentissage au sein du TSA en fonction des orientations récentes issues de la littérature scientifique, le tout pour permettre une meilleure compréhension des caractéristiques spécifiques à l'apprentissage.

L'évaluation de la satisfaction des participants de l'édition 2019 de la *Journée annuelle du RNETSA* permet d'affirmer que cet événement a marqué un nouveau référent de qualité pour les années à venir!

L'année 2018-2019 fut également riche d'implications sur divers plans dans la recherche scientifique. En effet, cette année a entre autres marqué le lancement d'une recherche sur la sexualité des adolescents et jeunes adultes autistes financée par le RNETSA et le MEES dans le cadre du Programme d'actions concertées du Fonds de recherche société et culture. Le financement a été octroyé à l'équipe de M^{me} Marie-Hélène Poulin, Ph. D., Ps. Éd., de l'Université de Québec en Abitibi-Témiscamingue, et depuis, le RNETSA suit de près l'avancement des travaux qui s'annoncent des plus enrichissants. En tant que principal bailleur de fonds, nous avons également poursuivi notre participation au comité de suivi de la recherche menée par M^{me} Mélanie Couture, Ph. D., et son équipe : « Regards sur les adultes présentant un TSA au Québec et sur leur participation sociale ». Cette implication nous a permis de constater que le portrait auquel les chercheurs travaillent ainsi que le transfert de connaissances qui s'en suivra lors de l'année 2019-2020 sera d'un très grand intérêt.

Et la suite...

En plus de la poursuite de son implication en recherche, de l'organisation d'événements de transfert de connaissances sur des sujets innovants, du développement et de la poursuite de riches relations partenariales, l'année 2019-2020 sera marquée par le lancement du nouveau site Web du RNETSA. Celui-ci mettra en valeur deux nouvelles sections : un centre de documentation offrant des documents originaux de vulgarisation scientifique ainsi que des capsules vidéo sur une multitude de sujets relatifs au TSA, et l'accès à des communautés de soutien, animées et alimentées par des experts. Toute l'équipe du RNETSA est très enthousiaste des projets et des nouveaux outils à venir!

Le RNETSA en chiffres

- Nombre de membres : plus de 1 400
- Nombre d'abonnés à la page Facebook : plus de 3 600
- Nombre de documents écrits et vidéo exclusifs dans le prochain centre de documentation : 100
- Nombre d'organisations partenaires ou collaboratrices : 17
- Nombre d'implications dans des projets de recherche : 6
- Nombre d'infolettres envoyées aux membres par année : 20

Pour rester à l'affût de nos activités de transfert de connaissances et de la parution de nos travaux de vulgarisation scientifique, devenez membres — c'est gratuit — et suivez-nous sur Facebook!

Connaissances, attitudes et stress perçu des enseignants qui travaillent auprès d'élèves ayant un trouble du spectre de l'autisme

De nombreuses transitions surviennent avec l'avancement en âge d'un enfant. En effet, l'arrivée à la garderie et l'entrée à l'école en sont quelques-unes. Une transition de qualité peut permettre de procurer à l'enfant un sentiment de bien-être et de sécurité dans son nouveau milieu, de développer des attitudes et des émotions positives ainsi qu'un sentiment de confiance envers son environnement (Gouvernement du Québec, 2010). Les enfants ayant un trouble du spectre de l'autisme (TSA) sont considérés comme particulièrement vulnérables aux transitions puisqu'ils peuvent être très sensibles aux changements et rechercher la routine (Neal et Frederickson, 2016). Au Québec, le nombre d'élèves autistes a doublé et le pourcentage d'élèves intégrés dans des écoles spécialisées est resté le même (Leroux-Boudreault et Poirier, 2017). Les enseignants en classe ordinaire se retrouvent donc avec de plus en plus d'élèves autistes dans leur classe. À ce sujet, la Fédération québécoise de l'autisme (2014) soutient que les enseignants ont peu d'outils pour travailler avec les élèves autistes et qu'ils n'ont ni le temps ni les connaissances nécessaires pour adapter leur pédagogie au profil de ces enfants (connaissances générales sur les TSA, façons d'intégrer les élèves autistes dans leur classe). Les besoins de formation perçus et déclarés par les enseignants en réponse au manque de connaissances sont donc très importants considérant la situation actuelle (Flavier et Clément, 2014).

Une étude réalisée en Grèce auprès d'enseignants qui travaillent avec des élèves autistes a permis de mettre en lumière les différentes composantes reliées à leurs besoins criants. En effet, les attitudes et perceptions des enseignants quant à l'intégration d'élèves autistes dans leur classe ont été évaluées en lien avec leur niveau de connaissance et de formation dans le domaine. Des résultats très convaincants suggèrent que les enseignants qui ont des connaissances et des formations portant sur le TSA ont des attitudes et des perceptions nettement plus positives que les enseignants non formés (Cassimos, Polychronopoulou, Tripsianis et Syriopoulou-Delli, 2015).

Cette étude est en lien avec la recherche que j'ai entamée, dans le cadre d'un cours universitaire, entre les mois de septembre 2018 et d'avril 2019. L'étude avait pour objectif d'évaluer si le besoin de formation des enseignants avait un lien avec leur niveau de connaissance sur l'autisme, leurs attitudes au regard de l'intégration d'enfants autistes dans leur classe ainsi que leur

niveau de stress perçu quant à leur gestion de classe. En fonction des besoins que nous avons recensés, des liens pourront éventuellement être faits avec une formation déjà existante pour les parents d'enfants ayant un TSA, soit « *L'ABC du comportement des enfants ayant un TSA : des parents en action!* », actuellement offerte dans les services en DI et en TSA du réseau de la santé et des services sociaux.

Pour participer à la recherche, les enseignants devaient travailler dans une classe ordinaire de niveau primaire ou secondaire et avoir actuellement un ou plusieurs élèves autistes dans leur classe (correspondant à une cote de difficulté de 50 dans le dossier scolaire de l'élève). Les 65 participants (des 55 femmes de l'échantillon, 18 ont plus de 20 ans d'expérience en enseignement, et 37 ont intégré plus de quatre fois un élève autiste dans leur classe) ont été recrutés à l'aide de la page Facebook de la Fédération québécoise de l'autisme. Pour ce faire, une annonce du projet de recherche a été conçue pour les utilisateurs de la page, les invitant à participer. L'équipe de recherche a donc sollicité la Fédération afin d'obtenir l'approbation de partager la publication de recrutement sur la page Facebook et sur le babillard du site Internet de l'organisme. Ainsi, plusieurs abonnés de la page de la Fédération ont pu voir la publication et décider librement de participer s'ils correspondaient aux critères d'inclusion.

Pour réaliser la collecte de données, quatre questionnaires ont été remplis par les participants à l'aide d'un lien électronique (*questionnaire sociodémographique, questionnaire des connaissances, questionnaire des attitudes, questionnaire du stress perçu*). Le temps prévu pour répondre à ces questionnaires était de 30 et 40 minutes. Une mesure incitative à participer à la recherche a été utilisée afin de favoriser la participation du plus grand nombre. Six cartes-cadeaux d'une valeur de 25 \$ chacune ont été tirées au hasard parmi les participants à l'aide de l'adresse courriel qu'ils ont fournie s'ils désiraient être inscrits au tirage.

Les informations recueillies ont permis de mieux connaître le point de vue des enseignants quant aux formations qu'ils ont déjà reçues en lien avec leur formation d'enseignants, s'il y a lieu, mais aussi sur leur besoin actuel de bénéficier d'une formation sur le TSA. De plus, cette étude a permis de cibler le niveau de connaissances actuel des enseignants au regard du TSA dans les établissements scolaires québécois.

À la suite des analyses corrélationnelles effectuées, aucune hypothèse n'a pu être retenue concernant les liens possibles entre le besoin de formation et les différentes variables à l'étude. Toutefois, les résultats de la présente étude démontrent que le besoin de formation sur le TSA ne semble pas être une préoccupation majeure chez les enseignants. En effet, le résultat moyen de 15,38 sur 20 suggère que les enseignants ont répondu qu'ils sont « ni en accord » et « ni en désaccord » quant à leur besoin de formation. Pour ce qui est du niveau de connaissances, nous pouvons déduire qu'il est relativement bas, puisque la moyenne est de 8,71 sur 14, ce qui équivaut à un score de 62 %. Nous pouvons donc conclure que les enseignants ont peu de connaissances sur le TSA. En ce qui concerne les attitudes des participants relativement à l'intégration d'un élève autiste dans leur classe, le résultat moyen est de 1,97 sur 3, ce qui suggère qu'ils ne sont « ni en accord » « ni en désaccord » quant aux affirmations proposées. En moyenne, les enseignants ne se positionnent pas au regard de ces dernières quant à leur accord ou à leur désaccord, ce qui suggère que leurs attitudes sont neutres par rapport aux affirmations et que leurs attitudes n'influencent pas le besoin de formation. Quant à lui, le niveau de stress perçu évalué par les participants est de 19,25 sur 65, un score moyen qui se situe entre 14 et 26, un intervalle qui équivaut à un stress perçu modéré. Ainsi, les enseignants se disent modérément stressés quant à leur gestion de classe sachant qu'ils ont au moins un élève autiste dans leur classe. Les résultats ne permettent pas de faire des liens entre le besoin de formation et les autres variables, mais ils mettent en lumière la réalité des enseignants qui travaillent avec des élèves autistes en ce qui a trait à leur faible niveau de connaissances sur le TSA, leur attitude touchant l'intégration d'un élève autiste et la perception de leur niveau de stress.

Pour l'instant, plusieurs approches sont utilisées pour favoriser l'éducation des élèves autistes dans les établissements scolaires. Selon le gouvernement de l'Ontario (2007), la participation des parents dans le processus de planification de programme et de stratégies de motivation pour leur enfant semble utile. De plus, la généralisation de l'apprentissage à la maison avec les parents et à l'école avec l'enseignant améliore le processus d'apprentissage de l'élève. En ce sens, les buts des parents et de l'établissement scolaire quant aux objectifs à atteindre avec l'enfant doivent être similaires.

Les décisions relatives à ce qui doit être enseigné ou à la façon d'enseigner à un élève particulier ne doivent pas reposer uniquement sur le diagnostic de TSA. Il n'existe pas de méthode ou d'intervention unique pour répondre aux besoins de tous les élèves ayant un trouble du spectre de l'autisme, car les capacités et les besoins diffèrent considérablement d'un enfant à l'autre (National Research Council, 2001). Ainsi, planifier des programmes ou des méthodes éducatives individualisées aux caractéristiques de l'enfant est

essentiel, d'où l'importance de communiquer avec les parents pour mieux connaître l'enfant et ses besoins. Il est aussi important d'obtenir l'avis d'autres professionnels qui ont travaillé ou qui travaillent en parallèle avec l'enfant, afin d'en savoir plus sur ce dernier.

Pour conclure, les enseignants et enseignantes devraient tenir compte de l'universalité de l'apprentissage ainsi que des attentes face à l'éducation d'un élève autiste dans leur classe. L'équité, la flexibilité, l'inclusion, la simplicité et la sécurité dans la planification de l'enseignement sont des composantes très importantes pour déterminer les stratégies pédagogiques à utiliser. Dans une future étude, il serait important d'augmenter le nombre de participants en fonction du nombre de variables, de valider les questionnaires construits par l'équipe de recherche et de s'assurer que le questionnaire sur la connaissance du TSA est rempli individuellement. Ainsi, l'évaluation du besoin de formation des enseignants pourra être un élément clé pour favoriser des pratiques pédagogiques efficaces pour les élèves ayant un TSA dans les établissements québécois. De plus, ces ajustements permettront la planification ultérieure de formules d'ateliers ou de contenus spécifiques adaptés à la réalité des enseignants.

Références

- Cassimos, D. C., Polychronopoulou, S. A., Tripsianis, G. I., et Syriopoulou-Delli, C. K. (2015). Views and attitudes of teachers on the educational integration of students with autism spectrum disorders. *Developmental neurorehabilitation*, 18(4), 241-251.
- Fédération québécoise de l'autisme (2014). *Avis de la Fédération québécoise de l'autisme dans le cadre de l'enquête de la commission des droits de la personne et des droits de la jeunesse portant sur l'inclusion sociale des élèves en situation de handicap*. Document inédit. Repéré à <http://www.autisme.qc.ca/assets/files/04-nos-actions/Avis-priposition/Inclusion%20scolaire%20et%20autisme%202014.pdf>
- Flavier, E. et Clément, C. (2014). Connaissances et besoins de formation des enseignants du second degré concernant les troubles du spectre de l'autisme. *La nouvelle revue de l'adaptation et de la scolarisation*, 65 (1), 95-112.
- Gouvernement de l'Ontario (2007). *Pratiques pédagogiques efficaces pour les élèves atteints de troubles du spectre autistique*. Ontario : ministère de l'Éducation de l'Ontario.
- Gouvernement du Québec (2010). *Guide pour soutenir une première transition scolaire de qualité*. Québec : ministère de l'Éducation du Loisir et du Sport.
- Leroux-Boudreault, A. et Poirier, N. (2017). La perception d'adolescents ayant un trouble du spectre de l'autisme lors du passage au secondaire, comparée à celle de leurs pairs. *Revue de psychoéducation*, 46(2), 263-282.
- National Research Council, (2001). *Educating Children with Autism*. Washington, DC : The National Academies Press.
- Neal, S. et Frederickson, N. (2016). ASD transition to mainstream secondary: a positive experience? *Educational Psychology in Practice*, 32(4), 355-373.



Quelques chiffres... en images et en mots

Les services d'adaptation et de réadaptation à la personne :
intensité et performance variables selon l'âge et la problématique

Dans les dernières chroniques, nous avons mis en évidence l'allongement des listes d'attente et le fait que le budget destiné au programme « Déficience intellectuelle et troubles du spectre de l'autisme » n'augmente pas au même rythme que ceux d'autres programmes de services. En lien avec ce constat, nous nous intéressons à l'évolution de l'intensité des services rendus dans les activités d'adaptation et de réadaptation à la personne pour les périodes financières 2014 à 2018. Sauf exception, ce type de service est offert à tous les usagers inscrits.

Selon les normes et pratiques de gestion définies par le ministère de la Santé et des Services sociaux (MSSS), les établissements doivent compiler les coûts et les unités de mesure des activités d'adaptation et de réadaptation à la personne. Celles-ci « sont réalisées à l'intérieur d'un plan d'intervention, en vue de développer les capacités de la personne, de maximiser le développement de son autonomie et de faciliter la réalisation de ses habitudes de vie » (MSSS, 2018). Elles visent surtout la réduction des situations de handicap pour amener la personne vers une intégration et une participation sociales optimales. Ces services ont lieu dans les milieux de vie ou d'intégration fréquentés par la personne et ils s'adressent à toutes les catégories d'âge. Les données sont compilées séparément selon la problématique : le sous-centre d'activités 8051 rassemble les charges et les statistiques propres à la déficience intellectuelle et le 8053, celles des troubles du spectre de l'autisme.

Déficience intellectuelle et troubles du spectre de l'autisme : deux mondes, deux mesures?

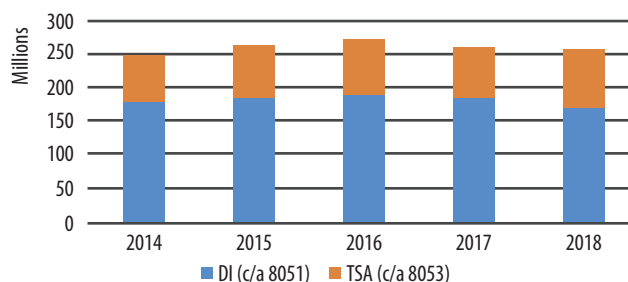
Depuis le début des années 2000, le nombre d'inscriptions de personnes ayant un trouble du spectre de l'autisme est en constante augmentation dans les centres de réadaptation, alors que le nombre de personnes ayant une déficience intellectuelle diminue. Au 31 mars 2018, 58 % des personnes inscrites aux services ont une déficience intellectuelle et 42 %, un trouble du spectre de l'autisme. Cette situation est aussi observable dans les activités d'adaptation et de réadaptation à la personne et de manière aussi marquée pour les années 2014 à 2018.

Durant cette période, le recul de 6,5 % des heures de prestation de services (HPS) pour la déficience intellectuelle s'est accompagné d'une baisse de

7,4 % du nombre d'usagers différents ayant reçu des services dans une année. En contrepartie, le nombre de personnes inscrites ayant un trouble du spectre de l'autisme a augmenté de 39,7 % et les heures de prestation de services qui leur ont été consacrées ont connu une hausse de 37,9 %.

Les charges imputées à ces sous-centres d'activités ont connu une légère baisse en 2017 et en 2018, après avoir été en croissance depuis 2014. Le nombre total de personnes recevant des services a augmenté de 8,1 %, mais les charges ont augmenté de moins de 4,5 % en cinq ans. En examinant le graphique 1, le constat est que les ressources dévolues à ces services ont été plus limitées après la vague de compressions dans le réseau qu'au moment de la période dite « d'austérité » entre 2014 et 2016. Sur les 258 millions de dollars dépensés pour la période terminée le 31 mars 2018, 65 % sont allés au programme déficience intellectuelle, lequel rassemble 58 % des personnes recevant des services. Le déséquilibre apparent entre les deux problématiques est cependant compensé par les sommes octroyées au service d'intervention comportementale intensive du sous-centre d'activités 8052. Lorsque les 28 millions de dollars de ce sous-centre sont ajoutés à ceux du 8053, les sommes consacrées aux services aux personnes ayant un trouble du spectre de l'autisme représentent alors 41 % du total, ce qui correspond plus ou moins au 42 % du nombre total de personnes énoncé au début de la section.

Évolution des charges directes nettes de 2014 à 2018



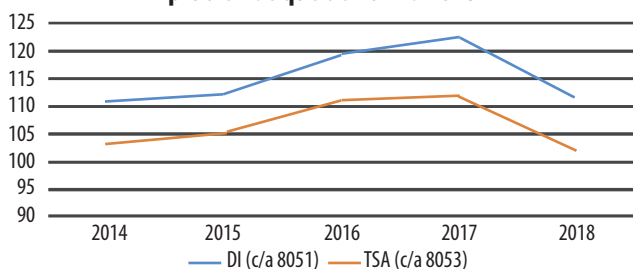
Graphique 1 – Évolution des charges directes nettes imputées aux sous-centres d'activités 8051 et 8053 de 2014 à 2018 (en millions \$).

La diminution des sommes consacrées à cette activité, à laquelle presque tous les usagers sont inscrits, coïncide avec une augmentation du nombre de

personnes en attente d'un service d'adaptation et de réadaptation. La liste d'attente a augmenté de façon marquée pour les deux problématiques, pour les enfants et les adultes (le tableau 3 de la chronique de septembre 2018 présente le détail de cette situation). Le temps d'attente est aussi plus long. Cependant, ceux qui obtiennent un service d'adaptation et de réadaptation vont recevoir en moyenne un peu plus de 2 heures de services par semaine.

En effet, l'intensité des services, soit le nombre moyen d'heures consacrées à chaque usager, est d'environ 115 heures par année pour une personne ayant une déficience intellectuelle et de 105 pour celle ayant un trouble du spectre de l'autisme, en excluant les heures d'intervention comportementale intensive. Au cours de la période étudiée, une intensité croissante a été observée de 2014 à 2017, avec un gain d'une dizaine d'heures par usager en quatre ans. Cette tendance ne s'est pas maintenue en 2018, alors que les résultats sont redevenus similaires à ceux de 2014, comme le montre le graphique 2.

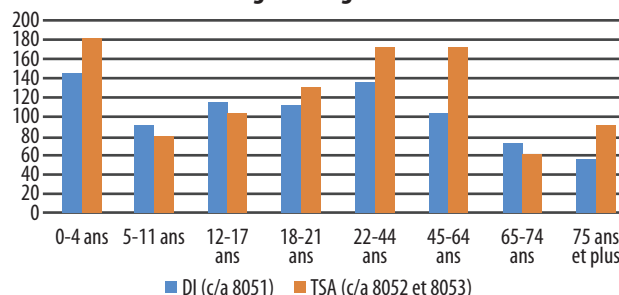
Évolution du nombre moyen d'HPS par personne et par problématique de 2014 à 2018



Graphique 2 – Évolution du nombre moyen d'heures de prestation de services par personne et par problématique de 2014 à 2018.

L'analyse des statistiques pour chacun des groupes d'âge permet de préciser l'importance de chacun et de faire ressortir la disparité des services rendus selon le diagnostic. Mis à part la période de scolarisation, soit de 5 à 17 ans, les personnes ayant un trouble du spectre de l'autisme obtiennent une intensité de service nettement plus grande que les personnes ayant une déficience intellectuelle. Le graphique 3 montre l'évolution de l'intensité des services à laquelle une personne peut s'attendre selon la tranche d'âge à laquelle elle appartient. Les jeunes de 0 à 4 ans reçoivent en moyenne 103 heures de service par année s'ils ont un trouble du spectre de l'autisme, 180 heures en incluant les heures d'intervention comportementale intensive, et 146 heures s'ils ont une déficience intellectuelle. Les écarts les plus prononcés sont ensuite relevés chez les adultes : du côté des troubles du spectre de l'autisme, une personne de la tranche des 22 à 44 ans reçoit en moyenne 36 heures de plus par année qu'en déficience intellectuelle et 70 heures de plus si elle est dans le groupe des 45 à 64 ans.

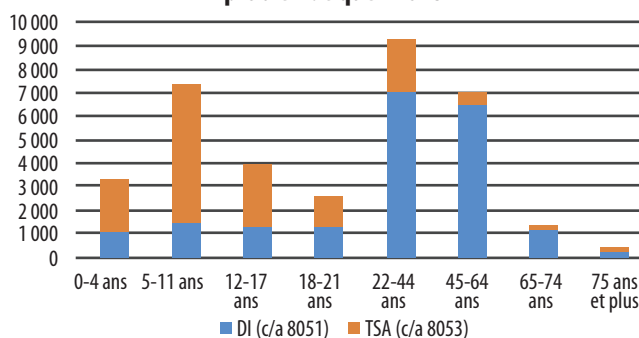
Moyenne annuelle du nombre de HPS par personne et par catégorie d'âge - 2018



Graphique 3 – Moyenne annuelle du nombre d'heures de prestation de services par personne et par catégorie d'âge pour l'exercice terminé le 31 mars 2018.

Il convient toutefois de signaler que le groupe des troubles du spectre de l'autisme ayant de 45 à 64 ans compte environ 500 personnes, ce qui est relativement peu en comparaison avec la même catégorie d'âge pour la déficience intellectuelle, qui regroupe plus de 6 500 personnes inscrites. Le graphique 4 illustre la répartition des personnes par tranche d'âge et par problématique.

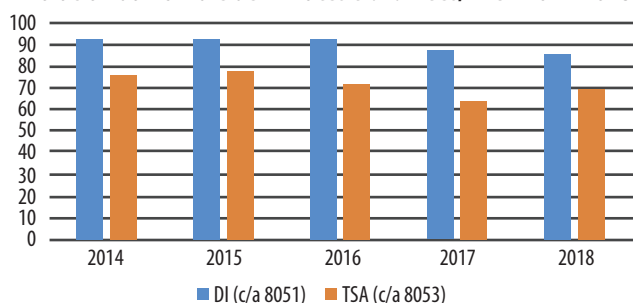
Répartition des usagers par catégorie d'âge et par problématique - 2018



Graphique 4 – Répartition des usagers par catégorie d'âge et par problématique pour l'exercice terminé le 31 mars 2018.

Les heures de prestation de services ont aussi été mises en relation avec le nombre total d'heures travaillées par le personnel régulier et la main-d'œuvre indépendante. Le constat est que, pour chaque heure consacrée à un usager identifiable, en sa présence ou celle d'un proche, un intervenant travaille en moyenne 85 minutes s'il s'agit d'une personne ayant une déficience intellectuelle et 70 minutes pour une personne ayant un trouble du spectre de l'autisme. Le graphique 5 présente l'évolution de l'efficacité de la prestation de services de 2014 à 2018.

Évolution du nombre de minutes travaillées/HPS - 2014-2018



Graphique 5 – Évolution du nombre de minutes travaillées par heure de prestation de services et par problématique.

La définition des activités comprises dans les deux sous-centres d'activités étant sensiblement la même, la différence relevée pourrait provenir d'une compilation différente des heures de prestation de services dans les équipes de travail et les établissements ou encore, de pratiques d'intervention différentes. L'analyse des données présentées dans le rapport financier au 31 mars 2018 de chaque établissement ne fait pas ressortir un constat unique. Bien que dans la plupart des régions, les services pour les troubles du spectre de l'autisme montrent une relative efficacité par rapport à ceux concernant la déficience intellectuelle ; la situation ne se vérifie pas partout. De plus, des données incohérentes ont été repérées dans quatre régions. Les heures de prestation de services y sont supérieures aux heures travaillées par le personnel régulier et la main-d'œuvre indépendante. Il s'agit d'un résultat difficile à expliquer : il pourrait y avoir des erreurs lors de la compilation par les intervenants ou encore au moment de la saisie dans le système d'information. Quelques-unes de ces données ont été exclues des résultats présentés lorsqu'ils modifiaient significativement les moyennes calculées.

Statistiques à géométrie et fiabilité variables

En examinant les données compilées dans les rapports financiers et statistiques concernant le nombre d'utilisateurs différents et les heures de prestation de services, il n'est pas possible de concilier les deux parce que les mesures ne sont pas basées sur la même définition. Toutefois, les écarts observés ne sont pas tous explicables par une définition divergente. Le rapport financier devrait présenter toutes les heures de prestation de services, qu'elles soient directes ou indirectes, alors que le rapport statistique exige que seules certaines catégories d'heures de prestation de services compilées soient considérées. Comme la définition au rapport statistique est plus restrictive, le lecteur s'attend par conséquent à retrouver un nombre moins élevé dans ce rapport que dans le rapport financier. Le contraire a pu être observé pour la période terminée le 31 mars 2018 dans quelques régions. Globalement, l'impact de cette

situation est peu significatif puisque le nombre d'heures de prestation de services pour la déficience intellectuelle a été de 2 301 273 selon les rapports financiers, alors que les rapports statistiques en déclarent 2 346 521, soit un écart de 2 %. Toutefois, en consultant les données de chacun des établissements, de nombreuses incohérences peuvent être relevées et celles-ci rendent ces statistiques moins crédibles dans leur ensemble. Le rapport financier AS-471 est vérifié par un auditeur externe, ce qui ajoute un degré d'assurance élevé quant à la fiabilité des charges et des unités de mesure qui y sont présentées, sans certitude absolue, cependant, que les données soient toutes exactes.

Le rapport statistique AS-485 étant produit sans validation externe, il devient un outil dont la portée est plus limitée. Le Ministère ne semble pas accorder une grande attention à ces données même si leur compilation et leur publication sont prescrites. Plusieurs écarts ont été portés à l'attention du Ministère, mais en vain. Ses représentants ont répondu que la responsabilité de fournir des données exactes revient aux établissements et que si certaines semblent incohérentes ou erronées, il convient de communiquer directement avec chacun des établissements visés.

Comme l'énonce l'Institut canadien des comptables agréés (2005) : « Une organisation ne peut gérer ce qu'elle ne peut mesurer et elle ne peut réagir à des mesures dont elle n'assume pas le suivi. ». L'absence d'une réelle culture de la mesure du côté des services sociaux n'est sans doute pas étrangère au fait que le programme « Déficience intellectuelle et troubles du spectre de l'autisme » voit sa part des budgets octroyés par le Ministère constamment réduite. Il semble bien que sans données fiables, sans analyse rigoureuse, les centres ne puissent bâtir un argumentaire suffisamment convaincant pour influencer sur la répartition budgétaire entre les programmes.

Sources : les graphiques ont été produits à l'aide des données extraites des fichiers établis par le ministère de la Santé et des Services sociaux, à partir des rapports financiers et statistiques annuels des établissements publics et privés conventionnés au 31 mars des années 2014, 2015, 2016, 2017 et 2018. Les fichiers ont été téléchargés à partir de : <http://publications.msss.gouv.qc.ca/msss/>

Comptable professionnelle agréée (CPA Auditrice, CA) et titulaire d'une maîtrise en administration des affaires, Marie-Sylvie Le Rouzès enseigne au Département des sciences comptables de l'Université du Québec à Trois-Rivières. Elle a aussi œuvré dans différentes organisations du réseau de la santé et des services sociaux pendant une quinzaine d'années au cours desquelles elle a développé un intérêt pour l'allocation des ressources et les indicateurs de performance, particulièrement ceux du programme de service « Déficience intellectuelle et troubles du spectre de l'autisme ».

Du CNRIS au FRIS et à l'Observatoire en inclusion sociale, vers une optimisation de la valorisation et du transfert des connaissances

C'est à la suite de plusieurs entretiens et à la demande du ministère de la Santé et des Services sociaux que, le 1^{er} avril 2019, le Consortium national de recherche sur l'intégration sociale (CNRIS) a joint ses activités au Centre intégré universitaire de santé et de services sociaux de la Mauricie-et-du-Centre-du-Québec (CIUSSS MCQ). Découlant de cette intégration, le Fonds de recherche Inclusion sociale (FRIS) et l'Observatoire en inclusion sociale ont été créés afin d'offrir une pérennité aux programmes et aux actions portées jusqu'à présent par le CNRIS. Cette intégration est en voie de se finaliser. Ce fonds vise à soutenir l'avancement des connaissances en déficience intellectuelle (DI) et en trouble du spectre de l'autisme (TSA) tout en soutenant la recherche et le transfert des connaissances. Ce dernier aura une portée provinciale et le financement offert par des bourses et des subventions, sera accessible à tous les étudiants, professionnels et chercheurs ayant à cœur le développement des connaissances en DI et en TSA au bénéfice de l'amélioration des services et de l'inclusion sociale. Le FRIS est aussi destiné à recueillir des fonds pour soutenir la recherche liée à l'inclusion et à la participation sociale des personnes ayant une déficience intellectuelle ou un trouble du spectre de l'autisme.

Cette année de transition et d'intégration des activités du CNRIS verra notamment la mise en place du comité de programmation du FRIS, qui proposera la nouvelle mouture des programmes de bourses et de subventions qui seront dévoilés pour l'année 2020-2021. Ces travaux se feront en continuité du comité de soutien au développement de la recherche qui a effectué des consultations en lien avec l'offre de service et de programmation du CNRIS l'automne dernier. La direction de ce fonds sera assumée par M. Paul Guyot en fonction des recommandations du conseil d'administration du FRIS. Le Conseil comptera parmi ses rangs des représentants des CISSS et CIUSSS, des représentants d'organismes communautaires, de chercheurs, de l'INESSS et des acteurs œuvrant ou ayant œuvré dans le domaine de la déficience intellectuelle ou du trouble du spectre de l'autisme.

L'intégration du CNRIS permet également d'effectuer une mise à jour des projets et des outils de communication basée sur les recommandations des comités ayant travaillé sur la démarche d'intégration du CNRIS. Ces comités, dont les rencontres ont été étalées sur une période d'un an, avaient été choisis minutieusement pour regrouper tout type de participants d'un peu partout au Québec. De ce fait, il est important de retenir que nous travaillons à conserver l'ensemble des services en ligne afin qu'ils restent accessibles, et ce, durant toute la période de refonte des sites Internet. Il est souhaité que les changements planifiés n'affecteront pas la fonctionnalité des outils et les programmes du CNRIS jusqu'à leur mutation officielle vers de nouvelles plateformes.

L'Observatoire en inclusion sociale, nouvellement constitué, chapeautera les diverses activités de transfert des connaissances, soit l'observatoire, l'accessibilité des outils et la revue de l'Observatoire en inclusion sociale (auparavant la revue CNRIS).

En ce qui concerne l'équipe de la permanence du CNRIS, celle-ci portera dorénavant le nom d'équipe de l'Observatoire en inclusion sociale. Cette dernière assumera la gestion de tous les projets énoncés précédemment.

Auparavant située dans les locaux de l'Université du Québec à Trois-Rivières, l'équipe de l'Observatoire en inclusion sociale est désormais localisée dans les bureaux de la direction de l'enseignement, de la recherche et de l'innovation du CIUSSS MCQ.

Pour la présente année, tout le processus de dépôt des demandes de bourses et de subventions demeure le même et l'information concernant les programmes est disponible sur le site (www.cnr.ca). Cette programmation est maintenue sous la même forme que les années antérieures. Pour plus d'information, n'hésitez pas à contacter l'équipe de l'Observatoire en inclusion sociale au (819) 379-7732, poste 12335.

¹Chef de service au transfert et à la valorisation des connaissances, CIUSSS MCQ

²Agente d'information, CIUSSS MCQ



Le TSA sous tous ses angles : le soutien aux différents milieux de vie de l'enfant 0-12 ans

L'Institut universitaire en déficience intellectuelle (DI) et en trouble du spectre de l'autisme (TSA), rattaché au Centre intégré universitaire de santé et de services sociaux (CIUSSS) de la Mauricie-et-du-Centre-du-Québec (MCQ) et affilié à l'Université du Québec à Trois-Rivières (UQTR), en partenariat avec le Centre hospitalier universitaire (CHU) de Sainte-Justine et le Réseau national d'expertise en TSA (RNETSA) organisait le **15 novembre 2018** son **21^e Rendez-vous** ayant pour thème **le TSA sous tous ses angles : le soutien aux différents milieux de vie de l'enfant 0-12 ans**.

Il s'agissait de la première rencontre annuelle de la série prévue sur cinq ans *Le TSA sous tous ses angles*. Chaque année, le thème abordera les formes de soutiens aux personnes, aux familles et aux proches, pour diverses strates d'âge et dans les différents milieux de vie. Cette première activité d'information et de sensibilisation était destinée aux acteurs appelés à œuvrer auprès des enfants ayant un TSA, au sein du réseau de la santé et des services sociaux, du réseau scolaire, des milieux de garde ou communautaires. L'objectif principal était de mettre en valeur les connaissances et initiatives des intervenants, cliniciens et chercheurs concernés par les enfants ayant un TSA.

Cette journée était animée par monsieur Paul Guyot, chef de service au transfert et à la valorisation des connaissances au CIUSSS MCQ.



M. Paul Guyot, chef de service au transfert et à la valorisation des connaissances du CIUSSS MCQ

Monsieur Martin Beaumont, alors président-directeur général du CIUSSS MCQ, a ouvert la journée en mentionnant que cette activité se voulait une occasion pour les différents acteurs en TSA de comprendre l'ampleur des enjeux et des gains à réaliser en intégrant des changements de pratique basés sur des données probantes. L'amélioration des modes d'intervention, rappelait-il, serait directement profitable à cette population.



M. Martin Beaumont, ex-président-directeur général du CIUSSS MCQ



M. Daniel Garneau, directeur des services en déficience et en réadaptation physique au ministère de la Santé et des Services sociaux du Québec

Monsieur Daniel Garneau, directeur des services en déficience et en réadaptation physique au ministère de la Santé et des Services sociaux du Québec, a pour sa part souligné l'effervescence actuelle dans le domaine des TSA.

Docteure Alena Valderrama, médecin spécialiste en santé publique et en médecine préventive au CHU de Sainte-Justine, a recueilli un touchant témoignage de Madame Synda Ben Affana, maman d'un garçon ayant un TSA, professeure au Département de lettres et communication sociale de l'UQTR. Cet entretien a permis d'illustrer les défis et l'apport des services dans la vie des familles. La maman a conclu son témoignage en disant :

ⁱ Doctorante en psychologie, Université du Québec à Montréal (UQAM), Laboratoire ÉPAULARD (Études des problématiques comportementales en autisme et les autres retards du développement).

ⁱⁱ Coordonnatrice et professionnelle de recherche, Laboratoire ÉPAULARD, doctorante en psychologie, UQAM, Institut de recherche en santé mentale de Montréal.

ⁱⁱⁱ Professeure au Département de psychologie, UQAM, chercheuse boursière junior du Fonds de recherche santé Québec (FRSQ), Laboratoire ÉPAULARD, Institut de recherche en santé mentale de Montréal.

« si la journée de la confirmation du diagnostic est un cauchemar, le futur appartient toutefois à ceux qui croient à la beauté de leur rêve, et tout cela devient un rêve avec les services. . . » (vidéo disponible en ligne)



À gauche, M^{me} Synda Ben Affana, maman d'un garçon ayant un TSA; à droite, D^{re} Alena Valderrama, du CHU de Sainte-Justine



M^{me} Gabrielle Sabbagh, coordonnatrice des travaux du RNETA

Madame Gabrielle Sabbagh, psychoéducatrice et coordonnatrice des travaux et des activités du Réseau national d'expertise en TSA (RNETA), a habilement fait une synthèse des principaux éléments de la journée (vidéo disponible en ligne).

Monsieur Daniel McMahon, recteur de l'Université du Québec à Trois-Rivières, a clôturé cette journée sur le transfert de connaissances.



M. Daniel McMahon, recteur de l'Université du Québec à Trois-Rivières

Cet article exposera brièvement le contenu de chacune des huit conférences présentées. Une annexe proposera en outre la synthèse des réponses des

participants aux questions qui leur ont été posées pendant les périodes d'échange.

L'utilisation du RITA-T (Rapid Interactive Screening Test for Autism in Toddlers) comme outil novateur pour l'amélioration des services d'évaluation diagnostique en trouble du spectre de l'autisme¹

Madame Nadia Abouzeid, directrice et psychologue en chef du Centre d'évaluation Voyez les choses à ma façon (VCMF), et madame Karine Dubé, boursière du Consortium national de recherche sur l'intégration sociale (CNRIS).



M^{me} Nadia Abouzeid, directrice et psychologue en chef du Centre d'évaluation Voyez les choses à ma façon de Montréal

La prévalence et les demandes d'évaluation sont en constante augmentation dans le domaine des TSA (McKinsey et coll., 2014)². Une recherche de solutions de remplacement pour soutenir les familles et réduire les listes d'attente a permis l'élaboration du RITA-T (Choueiri et coll., 2015)³, un outil évaluant le risque de présenter un TSA. L'outil permet un dépistage précoce, sensible et spécifique, en proposant neuf activités interactives pouvant être administrées et cotées. Le RITA-T mesure l'attention conjointe, la résolution de problèmes, la conscience sociale, la communication, la conscience de soi et le niveau de développement de l'enfant. Cet outil peut également être combiné au M-CHAT-R (*Modified Checklist for Autism in Toddlers, Revised*)⁴, un outil permettant un dépistage de premier niveau, administré par les familles. Le RITA-T est quant à lui administré par des cliniciens de diverses disciplines, et ce, de manière interactive. La combinaison de ces deux outils, bien qu'ils se complètent, ne permettrait pas une évaluation diagnostique officielle. Dans le cas de la présente étude, les résultats du RITA-T corrôlaient dans la majorité des cas avec le diagnostic posé lors d'une évaluation exhaustive et officielle d'une équipe interdisciplinaire. Il importe toutefois de préciser que la taille de l'échantillon de l'étude pilote est trop petite pour assurer la représentativité des résultats de l'étude. L'utilisation du RITA-T permet une administration et une cotation par une diversité de cliniciens, est facile d'utilisation et de courte durée. La passation dure environ 10 minutes et le temps de cotation

¹Ce projet de recherche est soutenu financièrement par la Fondation Marcelle et Jean Coutu, la Fondation Miriam, le CNRIS, et le Centre d'innovation pour l'autisme et les déficiences intellectuelles. Projet réalisé en collaboration avec Myriam Rousseau, chercheuse d'établissement et Jacinthe Bourassa, agente de planification, de programmation et de recherche, du CIUSSS MCQ.

²McKinsey et coll., Fondation Miriam, Voyez les choses à ma façon (2014). *Une stratégie ambitieuse pour aider les personnes ayant un trouble du spectre de l'autisme ou une déficience intellectuelle*. [PPT en ligne], page consultée le 29-03-2019 : <https://www.miriamfoundation.ca/DATA/TEXTEDOC/141020-LATEST-PDF-McKinsey-rollout-FRENCH-Final.pdf>

³Choueiri, R. et Wagner, S. (2015). *A New Interactive Screening Test for Autism Spectrum Disorders in Toddlers*. *The Journal of Pediatrics*, 162(2), 460-466.

⁴Applied Behavior Analysis – Programs Guide. Page consultée en ligne le 29-03-2019. <https://www.appliedbehavioranalysisprograms.com/faq/what-is-the-m-chat-r/>

est évalué à 5 minutes, le tout à faible coût en ce qui a trait au matériel et à la formation. Le manuel d'utilisation ainsi que la grille de cotation ont été traduits en français par l'équipe et seront publiés sous peu. Le RITA-T peut aussi être intégré dans la trajectoire de services avant même l'obtention d'une référence pour une évaluation diagnostique. Une évaluation de son utilisation à plus grande échelle serait pertinente afin de l'intégrer au sein du continuum de services.

PPT et **vidéo** disponibles en ligne.

L'intégration des services DI-TSA-DP, un jeu d'enfant!⁵

Madame Nathalie Héon, psychoéducatrice et intervenante pivot, et madame Annie Girouard, orthophoniste, représentant les services en DI-TSA-DP du CIUSSS MCQ.



À gauche, M^{me} Annie Girouard, orthophoniste; à droite, M^{me} Nathalie Héon, psychoéducatrice du CIUSSS MCQ

Une nouvelle trajectoire des services spécifiques et spécialisés 0-7 ans, volet intervention précoce et évaluation dynamique, a été mise en place au CIUSSS MCQ. Ces changements de pratique ont été réalisés en raison de l'augmentation de la population référée, soit 38,3 % de plus en 3 ans; de la fusion de deux centres de réadaptation (DI-TSA et DP); ainsi que du nombre élevé d'enfants en attente de services professionnels. Cette réorganisation découle notamment du « *peu de coordination et de concertation entre les établissements dans la réponse aux besoins de l'enfant et de sa famille* » tel que rapporté par le Protecteur du citoyen (2015). Cette nouvelle trajectoire propose donc un guichet d'accès unique pour les enfants présentant une déficience intellectuelle, un trouble du spectre de l'autisme ou une déficience physique ainsi qu'une meilleure coordination des services. Cette réorganisation permet à l'enfant d'accéder rapidement aux services dont il a besoin et assure auprès de lui la présence d'un intervenant pivot dès le début de son parcours. L'intervenant pivot accompagne les

parents ou les proches durant tout le processus. Il effectue un premier dépistage et fait le pont entre la famille et les différents partenaires pour que l'enfant maintienne un équilibre dans chacun de ses milieux de vie. Il offre également un coaching parental, accompagne le parent dans son processus d'adaptation, lui transmet de l'information et l'oriente vers les ressources disponibles. De plus, l'implication d'un pédiatre assure une collaboration médicale dès le début de la trajectoire, favorisant la concertation interdisciplinaire et facilitant les démarches pour les parents. Cette approche diminue le délai d'obtention d'un diagnostic. Cent quarante enfants ont bénéficié du service de guichet *Accueil-Évaluation-Orientation-Liaison* (AEOL) du CIUSSS MCQ. Trois enfants sur quatre ont été référés en services spécialisés. La durée moyenne de la trajectoire des services est de 5,3 mois, sous la cible de 6 mois. L'âge moyen de l'enfant à l'obtention d'un premier service spécialisé est de 3,7 ans, sous la cible établie à 3,9 ans. Toutes les familles ont reçu les services d'un intervenant pivot et tous les enfants avec hypothèse de TSA ont reçu le service d'intervention précoce. Plus de huit enfants sur dix ont finalement reçu un diagnostic de TSA par un pédiatre ou un médecin après leur prise en charge. Cela démontre amplement la pertinence de la mise en place de services en intervention précoce en amont du diagnostic.

PPT et **vidéo** disponibles en ligne.

Les comportements problématiques chez les jeunes enfants ayant un TSA ou un retard global de développement (RGD)⁶

Monsieur Zakaria Mestari, étudiant au doctorat en psychologie à l'Université du Québec à Montréal (UQAM), et madame Élodie Bergeron, coordonnatrice des programmes spécialisés DI-TSA – déficience motrice (DM) – déficience langagière (DL) pour les enfants 0-6 ans au Centre intégré de santé et de services sociaux (CISSS) de la Montérégie-Ouest.



À gauche, M. Zakaria Mestari, doctorant à l'UQAM; à droite, M^{me} Élodie Bergeron, du CISSS de la Montérégie-Ouest.

⁵Ce projet a été réalisé avec la contribution de Nathalie Magnan, Véronique Lévesque, Anne-Élisabeth Viel, Josée Vallerand, Annie Brouillard, Julie Charrette, Rina Dupont, du CIUSSS MCQ, Direction DI-TSA-DP.

⁶Ce projet de recherche est mené en collaboration avec le Centre intégré de santé et de services sociaux (CISSS) de Montérégie-Ouest et 13 autres CISSS et CIUSSS du Québec. Les coauteurs et chercheurs associés à ce projet sont Méline Rivard, Diane Morin, Jacques Forget, Amélie Terroux, de l'UQAM, et Malena Argumedes, de l'Université de Sherbrooke.

Le manque de ressources en lien avec les comportements problématiques (CP) est à l'origine de ce projet de recherche qui comporte quatre objectifs visant : 1) la traduction du DBC-U4 (*Developmental Behavior Checklist – Under 4*), un outil permettant d'effectuer une évaluation rapide des comportements socioémotionnels problématiques chez les jeunes enfants ayant un TSA ou un RGD, ainsi que sa validation auprès de 750 familles québécoises; 2) une description des caractéristiques des enfants et des familles associés à la présence de ces problématiques; 3) un suivi de l'évolution des comportements problématiques des enfants sur cinq ans, et 4) une évaluation de l'implantation et des effets du programme de réduction des comportements problématiques PTR (*Prevent-Teach-Reinforce; Prévenir-Enseigner-Renforcer*) à même les services d'intervention précoce. Ce projet de recherche a eu plusieurs effets positifs. Dans un premier temps, celui-ci a amené tous les acteurs à reconnaître l'importance de considérer la présence de comportements problématiques lors de la prestation de services ainsi que leurs impacts sur les enfants. Cette étude a également permis d'explorer des pistes concrètes pour répondre aux besoins des intervenants, d'augmenter ainsi l'efficacité des interventions en plus de favoriser la collaboration entre les équipes cliniques et les équipes de recherche. Il existe actuellement un manuel en version anglaise accessible en ligne. Celui-ci sera traduit en français et sera publié par les Éditions De Boeck au cours de l'année 2019. Quant au questionnaire sur l'inventaire des comportements problématique, une version en langue anglaise est accessible gratuitement.⁷

PPT et **vidéo** disponibles en ligne.

Outil de cueillette d'informations relatives à la famille (OCIRF) : perceptions des parents d'enfants ayant un TSA⁸

Madame Sophy Lu, agente de planification, programmation et recherche au CIUSSS de Laval, et madame Nathalie Jacques, chef de service intérimaire au CIUSSS des Laurentides.



À gauche, M^{me} Sophy Lu, APPR au CIUSSS de Laval; à droite, M^{me} Nathalie Jacques, chef de service au CIUSSS des Laurentides.

Développé au sein d'une communauté de pratique, l'OCIRF a pour but de mieux outiller les intervenants pour considérer la situation familiale dans la mise en place des services. Cet outil évolutif consiste en un canevas

d'entrevue semi-structurée incluant des suggestions de questions touchant cinq domaines : le soutien social, le stress et les préoccupations, les connaissances et habiletés expérientielles, le sentiment à l'égard du rôle de parent ainsi que les antécédents de services. Il vise une meilleure compréhension de la structure familiale, la documentation des facteurs de l'environnement familial ainsi que l'identification des facteurs facilitants et des obstacles. Il s'agit d'un processus pouvant s'insérer dans la démarche clinique habituelle, notamment à l'étape de la collecte des données. Une étude-pilote a été menée pour recueillir la perception des parents vis-à-vis de l'OCIRF. L'OCIRF connaît un bon taux de satisfaction auprès des parents. Ces derniers reconnaissent que l'outil est flexible, qu'il permet de s'adapter aux différentes situations familiales, aux connaissances et aux champs de compétences des parents ainsi qu'au mandat spécifique de l'intervenant auprès de la famille. Une section synthèse permet également d'organiser et d'analyser l'information en plus de faciliter le transfert et les échanges entre les intervenants impliqués auprès d'une même famille. Le temps de passation est d'environ deux à trois heures. Bien que l'administrateur ait à se préparer avant d'en effectuer la passation, l'outil ne requiert aucune formation particulières, le rendant accessible et facile à implanter dans les différents milieux. On peut obtenir le guide, l'outil et un aide-mémoire gratuitement en ligne.⁹

PPT et **vidéo** disponibles en ligne.

Mieux comprendre pour mieux intervenir auprès de son enfant

Madame Nathalie Blanchette et madame Catherine Larochelle, éducatrices spécialisées, CIUSSS MCQ, services DI-TSA.



À gauche, M^{me} Catherine Larochelle; à droite, M^{me} Nathalie Blanchette, éducatrices spécialisées au CIUSSS MCQ.

Les parents d'enfants ayant un TSA sont les principaux acteurs à considérer dans l'intervention. Le programme « *L'ABC du comportement d'enfants ayant un TSA : des parents en action!* » les outillera pour mieux intervenir auprès de leur enfant. Ce programme offre aux parents un soutien éducatif

⁷Pour accéder au questionnaire sur l'inventaire des comportements problématiques en version anglaise : <https://www.wpspublish.com/store/p/3424/dbc2-developmental-behavior-checklist-2>

⁸Coauteures et contributrices à ce projet : Jacinthe Bourassa, Myriam Rousseau, CIUSSS MCQ; Suzie McKinnon, CIUSSS du Saguenay-Lac-Saint-Jean et CIUSSS de la Capitale-Nationale.

⁹Pour accéder aux documents relatifs à OCIRF : le guide : http://institutditsa.ca/file/ocirf_guide.pdf; l'outil : http://institutditsa.ca/file/ocirf_outil.pdf; l'aide-mémoire : http://institutditsa.ca/file/ocirf_aidememoire.pdf

ainsi qu'une assistance les aidant dans l'acquisition de connaissances et de stratégies favorisant une interaction efficace avec lui. Les groupes sont formés d'un maximum de dix parents et sont animés par deux intervenants. Le programme consiste en douze ateliers, réalisés toutes les deux semaines, d'une durée de deux heures chacun. Ils abordent douze thèmes différents parmi lesquels : *Décrire et observer les comportements* ou *Les comportements défi*. Trois visites à domicile sont également prévues au cours des vingt-quatre semaines du programme. Un guide du participant permet au parent de regrouper les divers documents remis lors des ateliers. À la fin du programme, ce guide ainsi que les documents reçus leur permettent de réviser les stratégies et de travailler d'autres objectifs de façon autonome. Les effets et impacts de ce programme de coaching parental sont positifs. En effet, la recherche a démontré que ce programme peut facilement être implanté et que les parents l'apprécient. Il leur permet de développer une plus grande confiance envers leur capacité d'interaction avec leur enfant et ils acquièrent des stratégies leur permettant de mieux comprendre et gérer ses comportements. S'inspirer des situations vécues par les parents est une condition gagnante du programme. De même, ces rencontres représentent une forme de soutien et de partage bénéfique pour les parents d'enfants ayant un TSA.

PPT et **vidéo** disponibles en ligne.

L'inventaire des stratégies d'intervention (ISI) : pour faciliter le choix des stratégies d'intervention en intervention comportementale intensive inclusive (ICII)¹⁰

Madame Carmen Dionne, professeure titulaire et chercheuse au Département de psychoéducation, titulaire de la Chaire UNESCO en dépistage et évaluation du développement des jeunes enfants, UQTR, madame Annie Paquet, professeure et chercheuse au Département de psychoéducation, UQTR, et madame Maude Boutet, professionnelle de recherche à la Chaire UNESCO, UQTR.



À gauche, M^{me} Annie Paquet, professeure et chercheuse; au centre, M^{me} Carmen Dionne, professeure et chercheuse; à droite, M^{me} Maude Boutet, professionnelle de recherche; de l'UQTR

Cet outil a été développé dans le cadre du projet « Développement de transfert de connaissances du programme d'intervention comportementale intensive (ICI) : concilier meilleures pratiques et transférabilité en situation réelle », réalisé en collaboration avec sept CISSS et CIUSSS du Québec.

L'inventaire des stratégies d'intervention (ISI) est un outil d'intervention comportant des lignes directrices afin de guider ou de faciliter le choix de stratégies d'intervention en intervention comportementale intensive inclusive (ICII). Il permet également la combinaison de stratégies. Cet inventaire comprend dix-sept stratégies, toutes présentées selon la même structure. Dans le développement de l'ISI, l'équipe a non seulement pris en compte la littérature scientifique, mais également le point de vue et l'expérience directe des différents milieux. Le but était de développer des stratégies de transfert de connaissances adaptées au contexte des CISSS et des CIUSSS offrant l'ICI ainsi qu'au contexte francophone. Cet inventaire s'adresse aux différents intervenants en ICI. Il les soutient dans la mise en œuvre de l'ICI, à travers les différentes étapes du processus clinique. L'utilisation d'un tel outil facilite la prise de décision des intervenants, favorise l'individualisation de l'offre de service et permet l'adoption d'un vocabulaire commun par tous les professionnels. Enfin, madame Carmen Dionne souligne qu'il « fait la promotion d'une vision contemporaine des services en intervention comportementale intensive inclusive (ICII) ».

PPT et **vidéo** disponibles en ligne.

Intervention de groupe Préparation à la maternelle

Madame Julie Bouchard, psychoéducatrice et spécialiste en activités cliniques, CIUSSS de l'Estrie – CHUS, et madame Isabelle Michaud, psychologue en classes spécialisées TSA, Commission scolaire de la Région-de-Sherbrooke (CSRS).



À gauche, M^{me} Isabelle Michaud, psychologue à la Commission scolaire de la Région-de-Sherbrooke; à droite, M^{me} Julie Bouchard, spécialiste en activités cliniques au CIUSSS de l'Estrie – CHUS

Une offre de service d'intervention a été développée, en vue de l'entrée en maternelle, afin de répondre aux besoins d'adaptation au contexte de groupe pour les enfants de 4-5 ans ayant un TSA. Les objectifs de ce projet étaient de favoriser le transfert des apprentissages individuels en contexte de groupe ainsi que de développer les habiletés et connaissances

favorisant l'intégration scolaire. À la suite d'échanges et de l'observation des enfants, des stratégies de travail ont été développées en s'inspirant du *Modèle intégré d'intervention (MI)*¹¹ et d'*Early Start Denver Model (ESDM)*¹². Le ratio intervenant/enfant variait selon les besoins de chacun et du groupe en général. Les intervenants ont noté plusieurs impacts positifs lors de l'entrée à la maternelle de ces enfants. Étant déjà familiarisés avec le fonctionnement d'une classe, ils possédaient une meilleure autonomie lors des activités et des transitions. Cette participation à une classe de préparation à la maternelle facilite la transition entre le centre de la petite enfance (CPE) et l'école. La collaboration entre les différents partenaires, soit les parents, les intervenants des réseaux de la santé et des services sociaux ainsi que du réseau scolaire, est un aspect important à considérer pour favoriser l'atteinte des objectifs de cette forme d'intervention de groupe.

PPT et **vidéo** disponibles en ligne.

Développer la conscience de soi des élèves ayant un TSA : moyen concret favorisant l'entrée scolaire¹³

Madame Martine Gauthier, conseillère pédagogique en adaptation scolaire, élèves ayant un TSA, et madame Marie-Ève Laberge, enseignante en adaptation scolaire, classe CLIP (préscolaire TSA), toutes deux de la Commission scolaire des Navigateurs (CSDN).



À gauche, M^{me} Martine Gauthier, conseillère pédagogique; à droite, M^{me} Marie-Ève Laberge, enseignante; de la Commission scolaire des Navigateurs.

La conscience de soi atypique des élèves ayant un TSA serait l'un des premiers obstacles à leur scolarisation. L'amélioration de la connaissance de soi, de l'estime de soi et de l'autodétermination est donc visée par ce

projet, ainsi que l'amélioration de l'autocontrôle de ces élèves. En plus des objectifs énumérés précédemment, l'équipe souhaitait développer les compétences sociales des élèves ayant un TSA, en tenant compte de leurs particularités et de leurs besoins. Ainsi, une « classe levier » à l'intégration au préscolaire (CLIP) a été mise en place. Elle intégrait différentes approches et stratégies afin de favoriser le développement de la conscience de soi chez les élèves. Dans cette classe, plusieurs approches et modalités étaient utilisées, entre autres l'ergothérapie, le yoga, la robotique, la vidéo modeling, le miroir, l'observation, etc. Cette classe fonctionne à effectif réduit, soit six élèves avec un niveau important de sévérité du TSA ainsi que d'autres troubles associés. Tous les élèves de cette classe ont, dans l'ensemble, amélioré leurs compétences préscolaires et ont diminué leurs comportements problématiques pendant les activités. Les élèves étaient motivés et fiers de réaliser les différentes tâches. L'expérience a généralement été très positive, autant pour les élèves que pour l'équipe de professionnels (composée de l'enseignante, de la technicienne en éducation spécialisée, de la direction et du psychologue). Le projet a permis de soulever des leviers, des facilitateurs ou des conditions gagnantes : avoir une vision partagée vers un but commun, à savoir l'épanouissement de l'élève par une meilleure connaissance de soi, la stabilité du personnel, le soutien constant et la formation continue. Un tel projet rend compte de la pertinence de préparer les enfants TSA à l'entrée à l'école en développant les aspects facilitant leur intégration au milieu scolaire.

PPT et **vidéo** disponibles en ligne.

Cette première rencontre de l'Institut universitaire en DI et en TSA de la série *Le TSA sous tous ses angles...* a connu un succès sans équivoque. Quatre cent deux personnes ont participé à cette activité retransmise par webdiffusion dans vingt-sept lieux de regroupement au Québec. La majorité des CISSS et des CIUSSS était représentée. D'autres participants provenaient des milieux scolaires, communautaires et des services de garde, auxquels se sont joints des parents d'enfant ayant un TSA, des étudiants et des stagiaires. Les huit conférences ont apporté un angle d'approche différent concernant le TSA et la petite enfance. Du dépistage à l'intervention, en passant par une restructuration de l'accès aux services et un témoignage touchant d'une mère d'un enfant ayant un TSA, cette rencontre fut enrichissante et motivante pour les projets en cours et à venir.

Pendant les périodes d'échanges, les participants ont fait émerger diverses pistes de réflexion : les défis et leviers pour implanter un nouvel outil ou une nouvelle pratique; l'apport de nouveaux outils pour enrichir

¹¹Dawson, P. et R. Guare (2010). *Executive Skills in Children and Adolescents : A Practical Guide to Assessment and Intervention* (2^e ed.). The Guilford Press, New York.

¹²Rogers, S. J. et G. Dawson (2009). *Early Start Denver Model for Young Children with Autism : Promoting Language, Learning, and Engagement*. The Guilford Press, New York.

¹³Coauteurs de ce projet : Mélanie Berthiaume-Corriveau, Commission scolaire des Navigateurs, et Pauline Beaupré, Université du Québec à Rimouski.

la pratique; les stratégies pour sensibiliser davantage les parents ou les utilisateurs d'outils ainsi que les meilleures façons de planifier et d'animer une intervention de groupe de jeunes ayant un TSA (voir la fiche synthétique ci-annexée).



Groupes de participants en discussion pendant les périodes d'échanges

L'Institut universitaire en DI et en TSA tient à adresser ses plus chaleureux remerciements aux membres du comité organisateur pour leur grande implication :

- Monsieur Paul Guyot, chef de service au transfert et à la valorisation des connaissances, Direction de l'enseignement universitaire, de la recherche et de l'innovation (DEURI), CIUSSS MCQ, Institut universitaire en DI et en TSA.
- Docteure Alena Valderrama, médecin spécialiste en santé publique et médecine préventive, Centre de promotion de la santé, Direction des affaires médicales et universitaires, CHU de Sainte-Justine.
- Madame Gabrielle Sabbagh, psychoéducatrice, coordonnatrice des travaux et activités du RNETSA.
- Madame Véronique Lévesque, conseillère-cadre à l'enfance 0-21 ans DI-TSA-DP, soutien aux axes de recherche de l'Institut universitaire en DI et en TSA, Direction DI-TSA-DP, CIUSSS MCQ.
- Madame Myriam Rousseau, chercheuse d'établissement,

service de recherche psychosociale, DEURI, CIUSSS MCQ, Institut universitaire en DI et en TSA.

- Madame Jacinthe Bourassa, agente de planification, de programmation et de recherche, service de recherche psychosociale, DEURI, CIUSSS MCQ, Institut universitaire en DI et en TSA.
- Madame Caroline Hamel, agente de planification, de programmation et de recherche, Direction des programmes DI-TSA-DP, CIUSSS de l'Estrie – CHUS.
- Madame Mélina Rivard, professeure et chercheuse au Département de psychologie, UQAM.
- Madame Geneviève Saulnier, chercheuse d'établissement et coordonnatrice des activités de recherche DI-TSA-DP, CISSS de l'Outaouais
- Madame Lucie Lemire, agente de communication, CIUSSS MCQ, Direction des ressources humaines, des communications et des affaires juridiques.
- Madame Sonia Dany, agente de planification, de programmation et de recherche au transfert et à la valorisation des connaissances, DEURI, CIUSSS MCQ, Institut universitaire en DI et en TSA.

Notez à votre agenda la prochaine journée de la série *Le TSA sous tous ses angles!* qui se tiendra le 21 novembre 2019. Le 24^e Rendez-vous de l'Institut universitaire en DI et en TSA s'attardera cette fois sur des connaissances et des projets touchant la période de l'adolescence.

Relecture

- BOURASSA, Jacinthe, agente de planification, de programmation et de recherche, Centre intégré universitaire de santé et de services sociaux (CIUSSS) de la Mauricie-et-du-Centre-du-Québec (MCQ), Institut universitaire (IU) en déficience intellectuelle (DI) et en trouble du spectre de l'autisme (TSA), Direction de l'enseignement universitaire, de la recherche et l'innovation (DEURI), Service de recherche psychosociale.
- HAMEL, Caroline, agente de planification, de programmation et de recherche, CIUSSS de l'Estrie – Centre hospitalier universitaire de Sherbrooke (CHUS, Direction des programmes Déficience intellectuelle – Trouble du spectre de l'autisme – Déficience physique [DI-TSA-DP]).
- ROUSSEAU, Myriam, chercheuse en établissement, CIUSSS MCQ, IU en DI et en TSA, DEURI, Service de recherche psychosociale.

Vulgarisation et révision syntaxique

- DANY, Sonia, agente de planification, de programmation et de recherche, CIUSSS MCQ, IU en DI et en TSA, DEURI, Service de transfert et valorisation de connaissances.
- LEMIRE, Lucie, agente d'information, CIUSSS MCQ, IU en DI et en TSA, Direction des ressources humaines, des communications et des affaires juridiques.

Références

Pour citer cet article

BOULÉ, Mélina et Charlotte MAGNAN, sous la direction de Mélina RIVARD (2019). *Vulgarisation des connaissances présentées sur Le TSA sous tous ses angles : le soutien aux différents milieux de vie de l'enfant 0-12 ans*, lors du 21^e Rendez-vous de l'Institut universitaire en déficience intellectuelle et en trouble du spectre de l'autisme du 15 novembre 2018, Trois-Rivières, Québec.

Pour citer les conférences

ABOUZEID, Nadia et Karine DUBÉ, Érika-Lyne SMITH, Myriam ROUSSEAU, Jacinthe BOURASSA (2018). *L'utilisation du Rapid Interactive Screening Test for Autism in Toddlers (RITA-T) comme outil novateur pour l'amélioration de la trajectoire de services d'évaluation diagnostique en trouble du spectre de l'autisme (TSA)*. [Présentation PowerPoint et vidéo en ligne], 21^e Rendez-vous de l'Institut universitaire en déficience intellectuelle et en trouble du spectre de l'autisme du 15 novembre 2018, Le TSA sous tous ses angles : le soutien aux différents milieux de vie de l'enfant 0-12 ans, Trois-Rivières, Québec.

BEN AFFANA, Synda, Alena VALDERRAMA (2018). *Témoignage d'une maman d'un enfant ayant un TSA : beauté d'un défi d'apprentissage*. [Présentation vidéo en ligne]. 21^e Rendez-vous de l'Institut universitaire en déficience intellectuelle et en trouble du spectre de l'autisme du 15 novembre 2018, Le TSA sous tous ses angles : le soutien aux différents milieux de vie de l'enfant 0-12 ans, Trois-Rivières, Québec.

BLANCHETTE, Nathalie, Catherine LAROCHELLE, Jennifer ILG, Myriam ROUSSEAU, Céline CLÉMENT, Jacinthe BOURASSA, Catherine SPARNAAY (2018). *Mieux comprendre pour mieux intervenir auprès de son enfant TSA* [Présentation PowerPoint et vidéo en ligne]. 21^e Rendez-vous de l'Institut universitaire en déficience intellectuelle et en trouble du spectre de l'autisme du 15 novembre 2018, Le TSA sous tous ses angles : le soutien aux différents milieux de vie de l'enfant 0-12 ans, Trois-Rivières, Québec.

DIONNE, Carmen, Annie PAQUET et Maude BOUTET (2018). *L'inventaire des stratégies d'intervention (ISI) : Pour faciliter le choix des stratégies en ICII* [Présentation PowerPoint et vidéo en ligne], 21^e Rendez-vous de l'Institut universitaire en déficience intellectuelle et en trouble du spectre de l'autisme du 15 novembre 2018, Le TSA sous tous ses angles : le soutien aux différents milieux de vie de l'enfant 0-12 ans, Trois-Rivières, Québec.

GAUTHIER, Martine, Marie-Ève LABERGE, Mélanie BERTHIAUME-CORRIVEAU et Pauline BEAUPRÉ (2018). *Développer la conscience de soi des élèves ayant un TSA : moyen concret favorisant l'entrée scolaire* [Présentation PowerPoint et vidéo en

ligne]. 21^e Rendez-vous de l'Institut universitaire en déficience intellectuelle et en trouble du spectre de l'autisme du 15 novembre 2018, Le TSA sous tous ses angles : le soutien aux différents milieux de vie de l'enfant 0-12 ans, Trois-Rivières, Québec.

GIROUARD, Annie, Nathalie HÉON, Nathalie MAGNAN, Véronique LÉVESQUE, Anne Élisabeth VIEIL, Josée VALLERAND, Annie BROUILLARD, Julie CHAVETTE, Rina DUPONT (2018). *L'intégration des services DI-TSA-DP, un jeu d'enfant!* [Présentation PowerPoint et vidéo en ligne]. 21^e Rendez-vous de l'Institut universitaire en déficience intellectuelle et en trouble du spectre de l'autisme du 15 novembre 2018, Le TSA sous tous ses angles : le soutien aux différents milieux de vie de l'enfant 0-12 ans, Trois-Rivières, Québec.

LU, Sophie, Nathalie JACQUES, Jacinthe BOURASSA, Myriam ROUSSEAU et Suzie MCKINNON (2018). *Outil de collecte d'informations relatives à la famille : perception des parents d'enfants ayant un TSA* [Présentation PowerPoint et vidéo en ligne]. 21^e Rendez-vous de l'Institut universitaire en déficience intellectuelle et en trouble du spectre de l'autisme du 15 novembre 2018, Le TSA sous tous ses angles : le soutien aux différents milieux de vie de l'enfant 0-12 ans, Trois-Rivières, Québec.

MESTARI, Zakaria, Élodie BERGERON, Mélina RIVARD, Diane MORIN, Jacques FORGET, Malena ARGUMENDES et Amélie TERROUX (2018). *Les comportements problématiques chez les jeunes enfants ayant un TSA ou un RGD*. [Présentation PowerPoint et vidéo en ligne]. 21^e Rendez-vous de l'Institut universitaire en déficience intellectuelle et en trouble du spectre de l'autisme du 15 novembre 2018, Le TSA sous tous ses angles : le soutien aux différents milieux de vie de l'enfant 0-12 ans, Trois-Rivières, Québec.

MICHAUD, Isabelle et Julie BOUCHARD (2018). *Intervention de groupe : « Préparation à la maternelle »* [Présentation PowerPoint et vidéo en ligne]. 21^e Rendez-vous de l'Institut universitaire en déficience intellectuelle et en trouble du spectre de l'autisme du 15 novembre 2018, Le TSA sous tous ses angles : le soutien aux différents milieux de vie de l'enfant 0-12 ans, Trois-Rivières, Québec.

SABBAGH, Gabrielle (2018). *Synthèse de la journée* [Présentation vidéo en ligne]. 21^e Rendez-vous de l'Institut universitaire en déficience intellectuelle et en trouble du spectre de l'autisme du 15 novembre 2018, Le TSA sous tous ses angles : le soutien aux différents milieux de vie de l'enfant 0-12 ans, Trois-Rivières, Québec.

Autres références

CHOUËIRI, Roula et WAGNER, Sheldon (2015). *A New Interactive Screening Test for Autism Spectrum Disorders in Toddlers*. *The Journal of pediatrics*, 162(2), 460-466.

DAWSON, Peg et Richard GUARE (2010). *Executive Skills in Children and Adolescents: A Practical Guide to Assessment and Intervention* (2^e ed.). The Guilford Press, New York.

McKinsey et coll., Fondation Miriam, Voyez les choses à ma façon (2014). *Une stratégie ambitieuse pour aider les personnes ayant un trouble du spectre de l'autisme ou une déficience intellectuelle*. [PPT en ligne], consulté le 29-03-2019. <https://www.miriamfoundation.ca/DATA/TEXTEDOC/141020-LATEST-PDF-McKinsey-rollout-FRENCH-Final.pdf>

ROGERS, Sally J. et Geraldine DAWSON (2009). *Early Start Denver Model for Young Children with Autism: Promoting Language, Learning, and Engagement*. The Guilford Press, New York.



L'avis des participants

393 participants répartis dans 26 lieux¹ de regroupement au Québec
provenant du Réseau de la santé et des services sociaux, des milieux scolaires et communautaires, des services de garde et des familles

Implantation d'un nouvel outil ou d'une nouvelle pratique

Principaux défis	Principaux leviers
<ul style="list-style-type: none"> • Résistances et craintes par rapport à la nouveauté, à l'innovation • La gestion du changement • Manque de clarté : vision, communication • L'engagement des différents niveaux hiérarchiques • L'adhésion collective • La mobilisation et l'implication • Le manque de ressources (financières, temps, humaines, équipes non stables) • Les modalités de transfert de connaissances • La coordination • Les délais d'appropriation, d'expérimentation, d'ajustement, d'application, d'uniformisation 	<ul style="list-style-type: none"> • Donner du sens • Prendre le temps • Instaurer une meilleure communication et expliciter : vision et soutien de l'organisation, compréhension commune • Valider les besoins avec les équipes (besoins de services, besoins en ressources) • Prévoir les ressources (financières, temps, ressources humaines) • Favoriser l'engagement dans le changement, démontrer la plus-value • Favoriser un leadership pour soutenir l'innovation et les initiatives • Définir les rôles, les niveaux d'implication, clarifier les directives • Faciliter l'accès aux connaissances (formation, communauté de pratique, intervenant-référent de la nouveauté, entraide) • Favoriser l'interdisciplinarité pour démultiplier l'uniformisation et les gains

Enrichissement de la pratique par un nouvel outil

PTR (<i>Prevent Teach Reinforce</i>)	OCIRF (<i>Outil de collecte d'informations relatives à la famille</i>)
<ul style="list-style-type: none"> • Prévenir les comportements problématiques • Dépister de façon précoce les comportements problématiques • Uniformiser le modèle d'intervention : structurer la démarche clinique et d'observation • Objectiver les causes des comportements problématiques • Enrichir la pratique actuelle : plus-value pratique • Favoriser le travail collaboratif des différents acteurs impliqués • Applicable par tous les intervenants (non réservé) • Dresser un portrait comportemental pour cibler les priorités et stratégies d'intervention • Fournir des balises claires et des recommandations pour outiller les parents à mieux comprendre l'intervention dans toutes les sphères de vie de l'enfant • Permettre un suivi des comportements dans le temps 	<ul style="list-style-type: none"> • Faciliter la verbalisation par les parents et donner une validité à la parole des parents • Constituer une aide pour structurer la pensée des parents et mieux comprendre leurs besoins • Spécifier les perceptions de la famille • Mieux cerner les besoins des parents, les évaluer et les prioriser plus rapidement • Faciliter la mise en place d'un langage commun avec la famille • Distinguer ce qui est propre à l'enfant et ce qui est induit par l'environnement • Avoir une vision écosystémique du milieu familial et mieux documenter les aspects psychosociaux • Clarifier les références par les autres milieux • Éviter de dédoubler le recueil et informer les autres intervenants • Favoriser une structure interdisciplinaire et une standardisation pour des interventions multidisciplinaires • Rendre l'information accessible et servir d'aide-mémoire pour tous les acteurs impliqués au dossier • Disposer de données pour revenir sur des sujets douloureux, approche comportementale • Répondre par des services adaptés et spécifiques • Améliorer l'implication des familles

¹APPR transfert et valorisation de connaissances, Institut universitaire en DI et en TSA, rattaché au CIUSSS MCQ, DEURI

¹Un lieu de regroupement n'a pas retourné la fiche des réponses au Service de transfert et de valorisation des connaissances, d'où 393 participants dans 26 lieux de regroupement, sur un total de 402 participants dans 27 lieux de regroupement en webdiffusion.

Modalités ou stratégies pour sensibiliser davantage

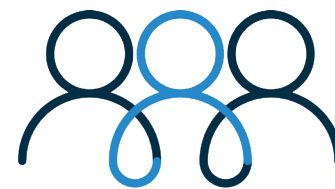
Les parents à participer aux groupes ABC	À l'utilisation de l'ISI (<i>inventaire des stratégies d'intervention</i>)
<ul style="list-style-type: none"> • Envisager d'intégrer à l'offre avant le début des services • Prévoir des modalités flexibles (horaires, lieux, accès en présentiel, en ligne, etc.) • Prévoir des capsules vidéo promotionnelles pour les relayeurs internes et externes chargés de démontrer la plus-value • Accroître la promotion auprès d'autres milieux (CPE, scolaires), auprès des professionnels et des intervenants de la santé et des services sociaux (SSS), pour relayer l'information aux parents • Organiser le gardiennage/halte-garderie ou des activités parallèles pour les enfants • Prévoir une compensation financière (transport, repas, etc.) • Rendre les activités plus conviviales (ex. collation) • Prévoir des capsules vidéo de témoignages de parents sur la plus-value • Sensibiliser les directions des programmes DI-TSA-DP pour uniformiser l'offre territoriale sur le plan provincial et régional • Former davantage d'intervenants pour animer les groupes de parents • Organiser le temps de préparation et d'animation par les intervenants 	<ul style="list-style-type: none"> • Promouvoir l'ISI auprès des directions des programmes DI-TSA-DP comme document de référence • Faciliter l'accessibilité et en faire la promotion (médias sociaux, bulletins, etc.) • À promouvoir par les professionnels lors des rencontres d'équipe • Intégrer à la formation des nouveaux employés en DI et en TSA (intervenants, professionnels) • Prévoir des leaders (intervenants pivot, professionnel) qui démultiplieront le transfert de connaissances auprès des équipes • Rendre accessible à tous les intervenants de tous services • Produire une version adaptée pour les services de garde et le réseau scolaire • Intégrer à une trousse de référence pour l'intervention destinée à tous les milieux (SSS, scolaires, CPE) • Intégrer à une banque harmonisée d'outils d'intervention accessible à tous les milieux (SSS, scolaires, CPE) • Organiser des formations d'appropriation pour les intervenants

Enrichissement de la pratique par un nouvel outil

<ul style="list-style-type: none"> • Intégrer à l'offre de service • Promouvoir auprès des parents • Prévoir un ratio intervenant-enfant diminué • Assurer une bonne communication entre les animateurs (vision commune, engagement, langage commun, ouverture, flexibilité, autocritique) • Prévoir le soutien des animateurs par l'intervenant pivot • Prévoir la sollicitation de professionnels au besoin • Susciter et favoriser les partenariats avec d'autres milieux (CPE, scolaires, communautaires) • Organiser le soutien en multidisciplinarité et en intersectorialité • Stabiliser les ressources humaines impliquées • Avoir un portrait individuel des jeunes (évaluation, capacités, champs d'intérêt, vulnérabilités, besoins) • Séparer le groupe en sous-groupes selon les profils (homogénéité, points communs, profils cognitifs similaires) • Prévoir le temps d'appropriation et d'adaptation des stratégies et des matériels de planification et de préparation par les animateurs • Susciter le partage de connaissances, de compétences et d'outils 	<ul style="list-style-type: none"> • Associer les parents à la constitution des groupes pour certaines activités • Assurer le transfert des connaissances aux parents • Miser sur l'inclusion (et pas seulement sur l'intégration) • Jumeler à d'autres jeunes pour constituer des groupes inclusifs (définir des critères d'inclusion) • Utiliser les forces de chacun : pairage positif avec enfant plus fonctionnel ou neurotypique, organiser l'entraide (pour mieux comprendre la DI et le TSA) • Flexibilité des modalités et des moyens d'intervention; s'adapter aux besoins du moment; routines adaptées • Adapter l'environnement : structuré et prévisible • Adapter les activités, les tâches prescrites, l'accompagnement individualisé selon les spécificités des jeunes • Organiser les activités sur un thème commun avec des attentes différentes selon le degré d'autonomie du jeune, avec des consignes et des mesures claires et individualisées • Proposer des défis à la mesure des capacités • Disposer d'un kit de base : harmoniser l'utilisation de mêmes modèles par divers milieux comprenant des outils facilement adaptables et ajustables
---	---

L'Institut universitaire en DI et en TSA ainsi que le comité organisateur tiennent à remercier les participants pour leur contribution et les riches échanges. Les réponses intégrales ont été communiquées aux membres du comité organisateur ainsi qu'aux conférenciers du 21^e Rendez-vous de l'Institut universitaire en DI et en TSA du 15 novembre 2018.

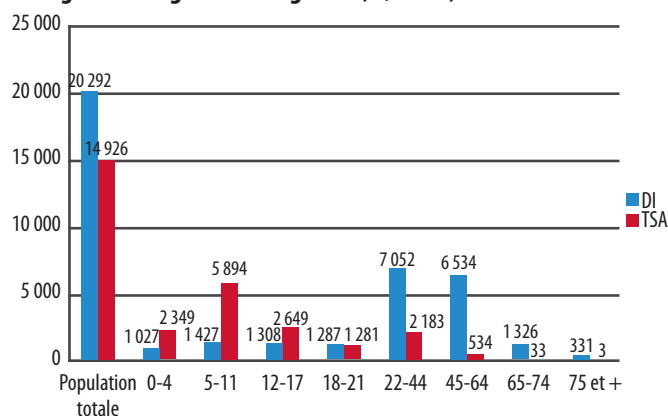
Sur la mise en invisibilité des personnes présentant une déficience intellectuelle



SOCIÉTÉ QUÉBÉCOISE
DE LA DÉFICIENCE
INTELLECTUELLE

Si l'on se fie¹ aux informations inscrites dans le Rapport statistique annuel 2017-2018 des centres de réadaptation du Québec (AS-485), nous observons une différence draconienne selon les diagnostics et les catégories d'âge. En bref, les personnes ayant une déficience intellectuelle, servies par les centres de réadaptation en déficience intellectuelle et en troubles du spectre de l'autisme (CRDITED), sont fortement représentées chez les 21 ans et plus, alors qu'à l'opposé, les personnes ayant un trouble du spectre de l'autisme sont fortement comptées chez les moins de 18 ans.

Nombre de personnes recevant des services de CRDITED, selon âges et catégorie de diagnostic, Québec, données de 2018



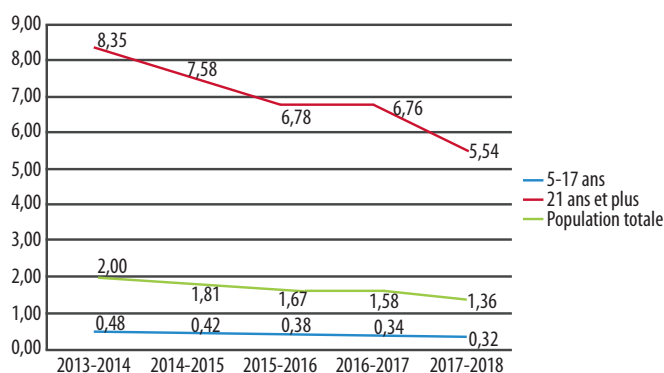
Cette différence, franche, ne doit pas étonner. Elle n'est pas de génération spontanée ni spécifiquement québécoise. Elle s'inscrit plutôt en cohérence et en continuité d'autres tendances déjà ressorties. On observe ainsi que le ratio de service DI/TSA dans les centres de réadaptation québécois décroît depuis un certain temps déjà (MSSS, 2016, p. 19), ce qui conduit à estimer que la population ayant un TSA devrait dépasser en nombre absolu celle ayant une DI à partir de 2023. On observe également, à partir de données administratives américaines, une croissance en continu des déclarations de trouble du spectre de l'autisme chez les enfants de 8 ans de la population

¹Les informations inscrites au rapport ministériel sont colligées sous des bases déclaratives; elles ne font l'objet d'aucun effort de standardisation en particulier.

métropolitaine d'Atlanta, croissance qu'on ne peut pas repérer chez les enfants ayant une déficience intellectuelle (Naarden Braun et coll., 2016, p. 5).

Le prochain graphique vise à bien illustrer, à partir d'une lecture de ratios², la réalité qui sera discutée plus avant dans cet article, qui est celle du déclin, à l'intérieur des centres de réadaptation québécois, de la population présentant une déficience intellectuelle et de son remplacement progressif (son recul) par celle ayant un trouble du spectre de l'autisme. On y observe que si la population des enfants de 5 à 17 ans présentant une déficience intellectuelle réduit comme peau de chagrin, la population des personnes de 21 ans et plus ayant un trouble du spectre de l'autisme est, elle, en voie d'exploser.

Ratio DI/TSA des clientèles servies dans les CRDITED québécois, selon années



L'objet de cet article est de jeter les bases d'une explication du renversement observé, et plus encore à en exposer les conséquences associées.

L'explication du recul populationnel

La Société québécoise de la déficience intellectuelle (SQDI) ne peut évidemment pas se présenter comme faisant autorité en matière d'analyse fine des raisons qui concourent à expliquer pourquoi il y a une hausse

²Pour les personnes moins habituées à la lecture de ratios et davantage à celle de la prévalence, mentionnons que le nombre d'enfants québécois âgés de 5 à 17 ans déclarés par les centres de réadaptation comme présentant une déficience intellectuelle va en déclinant (de 3 161 en 2013-2014 à 2 735 en 2017-2018), alors que celui des enfants des mêmes âges ayant un trouble du spectre de l'autisme va lui en augmentant (de 6 627 en 2013-2014 à 8 543 en 2017-2018). Le nombre d'adultes de 21 ans et plus ayant un trouble du spectre de l'autisme est lui aussi en forte croissance (de 1 968 en 2013-2014 à 2 753 en 2017-2018) alors qu'un déclin s'observe du côté du nombre d'adultes ayant une déficience intellectuelle (de 16 424 en 2013-2014 à 15 243 en 2017-2018).

vertigineuse et un recul relatif des populations ayant une déficience intellectuelle ou un trouble du spectre de l'autisme, servies à l'intérieur des centres de réadaptation québécois. Nous n'en repérons pas moins, à des fins de discussion, la présence de deux réponses en particulier (Eyal, 2013, p. 864).

La première réponse, dite « naturaliste », avance que s'il y a eu explosion du nombre de personnes ayant un trouble du spectre de l'autisme servies en centre de réadaptation, c'est que la « réalité TSA » a longtemps été sinon « cachée », du moins tapie sous des classifications multiples, et que nous en sommes encore aujourd'hui à en « découvrir » l'ampleur véritable. L'amélioration des connaissances (de leur synthèse), des méthodes diagnostiques et de la circulation de l'information aura ici contribué à sensibiliser et à « ouvrir » les centres de réadaptation ainsi que leurs professionnels à la réalité des troubles du spectre de l'autisme. La deuxième réponse, dite « socioconstruite », réfère au fait que l'émergence d'une catégorie « attrape-tout » (trouble du spectre de l'autisme) a été rendue possible par la combinaison d'un ensemble de phénomènes convergents, dont on recense notamment les changements dans la définition des critères diagnostiques (DSM III au DSM V; et critères de l'AAIDD) et dans la commutation diagnostique qui en a découlé³, la mobilisation politique des parents d'enfants ayant un TSA, le déplacement des professionnels chargés d'opérer les diagnostics (de la domination de l'expertise médicale à celle de la psychologie et de la neuropsychologie) et l'apparition de ressources dédiées (par exemple, au Québec, les actions inscrites aux plans ministériels).

Ces deux réponses ne nous satisfont pas.

Si l'explosion de la population ayant un TSA servie en centre de réadaptation est « naturaliste », il resterait encore à expliquer pourquoi elle s'exprime si différemment selon les territoires qui reçoivent la charge d'en opérer le décompte (grande variabilité dans la description). Dans le même ordre d'idées, la variabilité dans l'appréciation de la sévérité du trouble du spectre de l'autisme ne cesse d'intriguer, l'écart à observer laissant croire moins à un trouble unique qu'à un agrégat de désordres particuliers courtement reliés entre eux par le partage de quelques comportements qui ne sont pas nécessairement spécifiques aux personnes autistes.

³Entre autres exemples, la déclaration, dans les cas de comorbidité, du diagnostic de l'autisme, plutôt que de celui de la déficience intellectuelle

Et si l'explosion de la catégorie TSA n'est que « socioconstruction », il faudrait savoir expliquer pourquoi l'« épidémie d'autisme » (ou encore le « tout à l'autisme ») apparaît dans plusieurs pays ou encore au sein de plusieurs systèmes de surveillance en même temps. L'idée même qu'un « comité de coordination international » sous le contrôle d'une industrie (neuro)-psychologisante ait pu en piloter l'apparition fait sourire.

Une troisième réponse, naïve et modeste, nous paraît pouvoir être tentée. Elle s'appuie sur le fait que l'intelligence en général et le fonctionnement intellectuel (QI) en particulier, mesurés par les échelles de Wechsler ou encore par le test de Raven, aient, depuis un certain temps déjà, de moins en moins la cote. À l'inverse, beaucoup d'attention est aujourd'hui mise sur les « besoins de soutien » et les comportements adaptatifs, notamment ceux se rapportant aux habiletés sociales et pratiques. Ce déplacement, qui n'a ici que valeur d'hypothèse, pourrait se mesurer, en surface, par la popularité de certains concepts (par exemple, la « différence intellectuelle ») et, en profondeur, par l'afflux et l'utilisation de plus en plus marquée d'instruments qui servent à mesurer les comportements adaptatifs chez les personnes, ou encore à graduer l'intensité des services à offrir pour répondre aux besoins de soutien. Il est nécessaire de rappeler que l'identification de comportements atypiques, de même que le fin dosage du soutien à offrir aux personnes selon l'importance de leurs besoins concerne autant la déficience intellectuelle que les troubles du spectre de l'autisme, pavant ainsi la voie à la reconfiguration des diagnostics à poser⁴.

Sur les conséquences de ce recul

On comprendra, par simple boutade, que la diminution en continu du nombre de personnes comptées par les établissements comme présentant une déficience intellectuelle ne peut faire l'affaire d'une Société qui en promeut la défense : c'est de notre mission qu'il s'agit! Plus sérieusement, la conséquence la plus immédiate de la bascule de population va mener à ce que les différents services qui touchent actuellement principalement la population ayant une déficience intellectuelle (par exemple, les services d'intégration communautaire, de soutien des plateaux de travail, des stages individuels, d'atelier de travail, d'intégration à l'emploi) vont avoir à mieux s'adapter aux caractéristiques et aux spécificités des personnes ayant un trouble du spectre de l'autisme.

⁴Cette hypothèse n'est pas si éloignée de celle déjà formulée par Shattuk (2006), à ceci près qu'elle s'appuie davantage sur l'aspect repoussoir de l'utilisation de la mesure du fonctionnement intellectuel à l'intérieur de comités d'experts chargés d'échanger démocratiquement sur la nature du diagnostic à poser.

D'autres conséquences, plus discrètes, mais plus inquiétantes, sont aussi à tirer. On observe en effet que la décroissance de la population ayant une déficience intellectuelle servie en centre de réadaptation s'accompagne d'une série de signes qui, eux aussi, témoignent d'une « mise en invisibilité » des enjeux liés au fonctionnement intellectuel des individus. L'adoption d'un plan d'action ministériel dédié à l'autisme (et non à la déficience intellectuelle), l'accès réservé aux seuls enfants autistes à des projets d'intervention ambitieux (ICII, UnisSon)⁵, la baisse des effectifs d'élèves présentant une déficience intellectuelle (Ducharme et Magloire, 2018, p. 31), le nombre de recherches ou encore d'étudiants universitaires s'intéressant à l'autisme plutôt qu'à la déficience intellectuelle témoignent ici, entre autres exemples, d'une « préférence » qu'il importe de relever. La référence directe à une liste d'organismes communautaires à partir des services d'entrée de CLSC; la non-offre de services spécialisés aux enfants à l'intérieur des plans d'intervention (par exemple, en orthophonie); ainsi que la fermeture de dossiers après épisode de services, même lorsque d'autres besoins existent, témoignent également de cette mise en retrait (de cette relégation) des personnes présentant une déficience intellectuelle.

Une conséquence plus pernicieuse encore (puisque plus longue, plus installée), doit également être mise en évidence. L'attention mise à favoriser l'accès d'enfants autistes (très nombreux) à un premier service, compris comme très urgent, paraît mener à surseoir à la conception puis à la mise en œuvre, par les centres de réadaptation, d'actions structurantes pourtant inscrites à la politique ministérielle de 2001 (MSSS, 2001). L'importance accordée à « diagnostiquer tôt » et à « référer rapidement » au sein de la population jeune trouve ainsi un écho public et politique (financier, également) autrement plus important que celui consacré à stabiliser l'intervention ou à planifier celle à conduire auprès de la population vieillissante.

Cette focale mise sur le dépistage et sur le référencement (plutôt que sur la stabilisation des services) étant ressortie, revenons sur un concept clé qu'il importe de ne pas laisser échapper. Celui de « besoins de soutien tout au long de la vie ». De fait, à l'intérieur des documents ministériels et pour plusieurs agents du réseau, on pense moins à séparer la population ayant une déficience intellectuelle de celle ayant un trouble du spectre de l'autisme qu'à réfléchir aux services à offrir pour soutenir les « personnes ayant une DI ou un TSA » selon leurs besoins. Une mise en commun et un renforcement, à des fins utiles, des connaissances, des ressources et des pratiques déjà présentes sont souvent préconisés. Reste à voir si cette solution d'intégration et d'ouverture en est vraiment une, et si elle

⁵ Il ne s'agit pas ici de dénoncer ces projets, mais bien de souligner que pareils besoins existent aussi pour la déficience intellectuelle

ne mènera pas plutôt à rendre encore plus invisible la spécificité des enfants ou encore des personnes vieillissantes présentant une déficience intellectuelle.

Conclusion

Les centres de réadaptation du Québec sont en train de se construire un renversement d'envergure, celui du remplacement d'une population (les personnes ayant une déficience intellectuelle) par une autre (les personnes ayant un trouble du spectre de l'autisme). La mise en invisibilité des enfants présentant une déficience intellectuelle en témoigne. Ce renversement aura, à n'en point douter, des conséquences sur l'organisation de l'offre des services. La Société ne peut, dans ce contexte, qu'afficher son inquiétude. Qu'arrivera-t-il des personnes présentant une déficience intellectuelle, sinon une relégation des priorités qui s'y attachent? La stimulation précoce des enfants; l'accompagnement dont les personnes ont besoin tout au long de leur vie, particulièrement dans les périodes de transition, mais aussi lors d'événements ordinaires de la vie; la santé physique et l'hébergement des personnes vieillissantes; ainsi que la crainte de « l'après-eux » de leurs parents âgés se présentent comme autant de dossiers qui méritent une visibilité publique et une attention soutenue des décideurs.

Références

- Ducharme, D., Magloire, J. (2018). Le respect des droits des élèves hdaa et l'organisation des services éducatifs dans le réseau scolaire québécois : une étude systémique. Commission des droits de la personne et des droits de la jeunesse.
- Eyal, G. (2013). « For a Sociology of Expertise: The Social Origins of the Autism Epidemic ». *American Journal of Sociology*, vol 118, No 4, p. 863-907.
- Ministère de la Santé et des Services sociaux (2001). De l'intégration sociale à la participation sociale. Gouvernement du Québec.
- Ministère de la Santé et des Services sociaux (2016). Bilan des orientations ministérielles en déficience intellectuelle et actions structurantes pour le programme-services en déficience intellectuelle et en trouble du spectre de l'autisme. Gouvernement du Québec.
- Québec (2018). Rapports statistiques annuels des centres de réadaptation pour personnes présentant une déficience intellectuelle 2017-2018, 2016-2017, 2015-2016, 2014-2015. Ministère de la Santé et des Services sociaux (en date du 10 septembre 2018).
- Shattuck, P. T. (2006). « The contribution of diagnostic substitution to the growing administrative prevalence of autism in US special education ». *Pediatrics* 117(4): 1028-1037.
- Van Naarden Braun K, Christensen D, Doernberg N, Schieve L, Rice C, Wiggins L, et al. (2015) Trends in the Prevalence of Autism Spectrum Disorder, Cerebral Palsy, Hearing Loss, Intellectual Disability, and Vision Impairment, Metropolitan Atlanta, 1991–2010. *PLoS ONE* 10(4): e0124120. doi:10.1371/journal.pone.0124120.

Le programme FU-T : un programme de formation à l'utilisation des technologies

Au cours des dernières années, des initiatives ont été mises en place afin de promouvoir l'inclusion numérique des personnes présentant une déficience intellectuelle (DI) ou un trouble du spectre de l'autisme (TSA). D'ailleurs, la Charte pour des technologies inclusives (#CTI2016) présente un certain nombre de pistes d'actions à explorer. La dixième recommandation de la Charte, rédigée par des personnes présentant une DI ou un TSA, soulignait l'importance de développer des programmes de formation permettant une utilisation optimale des technologies. Jusqu'à présent, aucun programme formel n'avait été développé dans cette optique. Grâce à un financement de l'Office des personnes handicapées du Québec (OPHQ), le Regroupement pour la Trisomie 21 (RT21) et une équipe de recherche de l'UQTR ont développé un programme complet visant à promouvoir une participation active des personnes ayant une déficience intellectuelle dans la société du numérique.

Format du programme FU-T

Le programme est présenté sous la forme de 42 fiches d'activités regroupées en cinq grandes dimensions, à savoir : 1) les bases de l'iPad; 2) la communication; 3) les déplacements; 4) le divertissement; et 5) l'habitation. Pour chacune des activités, des objectifs, critères d'atteintes et déroulement sont présentés. Les fiches se présentent dans un format simplifié et convivial.



Autre élément intéressant, sur chacune des fiches, une gradation du niveau de difficulté de l'activité est présentée en fonction des dimensions du modèle pour soutenir l'inclusion numérique (Lussier-Desrochers et coll., 2017). Ainsi, il est facile de trouver les exigences cognitives, sensorimotrices et techniques nécessaires pour réaliser l'une ou l'autre des activités proposées. Dans la première partie du programme, certains paramètres

à considérer sont présentés pour les intervenants désireux de réaliser une application du programme dans un format de groupe ou individualisé. Des précisions sont également fournies en lien avec les stratégies d'animation pouvant être utilisées afin de favoriser un développement optimal des compétences technologiques des participants.

Un programme issu d'un processus de recherche-action

Le programme FU-T est issu d'un projet de recherche-action réalisé avec le Regroupement pour la Trisomie 21. Au cours de l'année 2017-2018, 21 personnes présentant une déficience intellectuelle ont participé aux activités du programme dans les locaux du Regroupement. Ce processus a permis d'évaluer la satisfaction des participants, mais également de déterminer les effets du programme sur la trajectoire numérique des participants.

Se procurer le programme ou en savoir plus sur la recherche-action réalisée

Le programme FU-T ainsi que le rapport de recherche sont disponibles gratuitement en versions électroniques sur le site du RT21 (www.trisomie.qc.ca) ou sur le site de Bibliothèque et Archives nationales du Québec (www.banq.qc.ca). Voici les références.



Simonato, I., Duchesneau, S., Lussier-Desrochers, D. et Normand, C. L. (2019). Le programme FU-T : programme de formation à l'utilisation des technologies. Trois-Rivières, Québec : Centre de partage d'expertise en intervention technoclinique (CPEITC).

Lussier-Desrochers, D., Godin-Tremblay, V., Simonato, I., Lachapelle, Y., Normand, C. L. et Romero-Torres, A. (2019). Développement et évaluation des effets d'un programme d'intervention favorisant la participation sociale des personnes présentant une déficience intellectuelle dans la société du numérique [Rapport de recherche déposé à l'Office des personnes handicapées du Québec]. Trois-Rivières, Québec : Centre de partage d'expertise en intervention technoclinique (CPEITC).



SQE TGC

Le Service québécois d'expertise en troubles graves du comportement (SQETGC) D'hier à aujourd'hui

Le quotidien des personnes manifestant un trouble grave du comportement (TGC) et de leurs proches peut souvent être synonyme de crise, d'épuisement, de judiciarisation, d'exclusion et même d'hospitalisation.

En 2019, on dénombre 1 677 usagers qui manifestent un trouble grave du comportement et qui reçoivent des services de réadaptation pour une déficience intellectuelle (DI) ou un trouble du spectre de l'autisme (TSA)¹.

Le développement de l'expertise en TGC au cœur de sa mission

Le SQETGC a pour objectif d'aider les centres intégrés de santé et de services sociaux (CISSS) et les centres intégrés universitaires de santé et de services sociaux (CIUSSS) à réduire les troubles graves du comportement de leurs usagers afin de diminuer les impacts de ces comportements sur les usagers et leurs proches, mais également sur le personnel, les équipes soignantes et l'ensemble du réseau.

Sa mission est d'abord centrée sur le développement de l'expertise en TGC dans les domaines de la déficience intellectuelle (DI) et du trouble du spectre de l'autisme (TSA). Depuis peu, le SQETGC a engagé une collaboration dans le domaine de la déficience physique (DP) en mettant notamment sur pied une communauté d'échange d'information.

Depuis près de 20 ans, le développement de l'expertise en TGC pour améliorer la qualité de vie des personnes est un enjeu important pour le réseau de la santé. Coup d'œil sur les actions qui ont conduit à la création du SQETGC.

D'hier...

Fin des années 1990 : Une équipe spécialisée en troubles graves du comportement est créée dans la région de Montréal : le Consortium de services. L'objectif de cette toute nouvelle structure consistait à développer et à consolider l'expertise en TGC. Le Consortium de services cède sa place au Programme régional d'expertise multidisciplinaire en troubles graves du comportement (PREM-TGC).

¹Ces 1 677 usagers qui manifestent un TGC reçoivent des services de 14 CISSS et CIUSSS sur une possibilité de 22 établissements.

2006 : Le PREM-TGC devient le Centre d'expertise de Montréal en troubles graves du comportement (CEMTGC) pour les personnes ayant une déficience intellectuelle ou un trouble envahissant du développement (TED).

2008 : Fort de son expertise dans le domaine de la DI et des TED, le CEMTGC devient le Service québécois d'expertise en TGC; son action s'étend désormais à l'ensemble du territoire québécois et il est rattaché à la Fédération québécoise des centres de réadaptation en déficience intellectuelle et en troubles envahissants du développement.

2015 : La Loi modifiant l'organisation et la gouvernance du réseau de la santé et des services sociaux est adoptée. Le rattachement administratif du SQETGC est alors confié au CIUSSS de la Mauricie-et-du-Centre-du-Québec, qui détient la désignation d'institut universitaire en déficience intellectuelle et en trouble du spectre de l'autisme.

À aujourd'hui... 2019

Une expertise clinique appliquée

Le SQETGC développe une expertise clinique appliquée directement utilisable dans les milieux d'intervention. Le développement de cette expertise est rendu possible grâce :

- à la contribution d'experts cliniques (nationaux et internationaux);
- à la concertation de la communauté de pratique en DI et en TSA, composée des représentants des CISSS et des CIUSSS du Québec;
- à la collaboration des milieux universitaires et de la recherche.

L'offre de service du SQETGC s'articule autour des quatre axes suivants :

1. la diffusion et le transfert de l'expertise :
 - ➔ une communauté de pratique centrée sur les TGC en DI et en TSA regroupant 57 membres;
 - ➔ une nouvelle communauté d'échange d'information sur les TGC en déficience physique (DP) regroupant 40 membres;
 - ➔ un colloque annuel regroupant plus de 250 participants du réseau de la santé et des services sociaux;

2. le service-conseil de soutien clinique aux équipes pour des situations individuelles d'usagers à défi;
3. le service-conseil de soutien organisationnel à l'implantation des meilleures pratiques;
4. le développement de l'expertise :
 - trois types de collections publiées (guide d'orientation clinique, cadres de référence et guides techniques et outils cliniques).

L'histoire de Frédéric : un exemple de succès

Frédéric² est un jeune homme de 25 ans qui présente une déficience intellectuelle et manifeste un trouble grave du comportement. Étant donné les comportements d'automutilations fréquents et intenses, il doit porter un casque et être contentonné sur les hanches par ses poignets pour éviter qu'il se blesse.

Préoccupée par sa sécurité et sa qualité de vie, l'équipe d'intervenants, accompagnée d'une conseillère experte du SQETGC, a fait la révision complète du plan d'action multimodale puis a mis en place une programmation basée sur ses champs d'intérêt.

Ce plan avait pour objectif de décontenionner Frédéric et de travailler certains contextes déclencheurs des comportements d'automutilation, notamment de lui faire accepter les contacts avec différents intervenants et de lui enseigner à refuser les objets ou les aliments qu'il n'aimait pas.

Progressivement, il a pu être décontenionné de façon sécuritaire lors des repas. On lui a d'abord détaché une main 2 minutes pour ensuite augmenter graduellement la durée à 5 minutes. Dès le début, un suivi intensif des interventions a été effectué par une équipe multidisciplinaire composée d'éducateurs, de professionnels, de gestionnaires et d'une conseillère experte du SQETGC.

Sa qualité de vie a été grandement améliorée. Frédéric fait maintenant certaines sorties dans la communauté comme aller à la piscine et faire l'épicerie. Il ne porte plus de casque sauf en situation de crise et peut rester sans contention plusieurs heures par jour.

Cet exemple fait partie d'une des histoires à succès que vivent les équipes des CISSS et des CIUSSS. La grande mobilisation des équipes et l'excellente collaboration entre le SQETGC et les établissements sont certainement des ingrédients qui favorisent l'émergence de ces histoires positives.

Le SQETGC contribuera régulièrement à la Revue, notamment en y présentant d'autres études de cas comme celle concernant Frédéric.

²Nom fictif.

Pour plus d'information : www.sqetgc.org

18^e colloque en TGC

28 et 29 novembre 2019

JOUR 1 : conférence et panel

La consommation de substances chez les personnes présentant une DI ou un TSA : si on en parlait?

JOUR 2 : ateliers

Inscription avant le 15 novembre 2019

SQETGC.org/colloque2019

SQETGC

Service québécois d'expertise
en troubles graves du comportement

Québec 

Résultats d'une étude portant sur l'efficacité d'une ressource spécialisée en déficience intellectuelle, en troubles du spectre de l'autisme et en troubles du comportement

Introduction

À l'été 2008 se terminait la construction de la Maison Lily-Butters (MLB) qui accueillait quelques mois plus tard un premier groupe d'adolescents et d'adultes présentant une déficience intellectuelle (DI) ou un trouble du spectre de l'autisme (TSA) et un trouble grave du comportement (TGC). L'objectif clinique général de cette ressource d'hébergement temporaire (12 à 18 mois) est d'évaluer et de stabiliser les personnes présentant un trouble grave du comportement (TGC) et un état de désorganisation important en vue de les réorienter vers le milieu le plus approprié à leurs besoins. La MLB venait ainsi compléter l'offre de services spécialisés du Centre de réadaptation en déficience intellectuelle de la Montérégie-Est, aujourd'hui rattaché au CISSS de la Montérégie-Ouest.

C'est la Fondation Butters qui a financé la construction de la bâtisse ainsi que la recherche qui devait accompagner l'ensemble du projet. Avec l'aide de son équipe, Diane Morin, professeure au Département de psychologie de l'UQAM et titulaire de la Chaire de déficience intellectuelle et troubles du comportement, a dirigé les travaux de recherche visant à évaluer l'implantation et l'efficacité de la Maison Lily-Butters. Elle a été épaulée par trois autres chercheuses : il s'agit de Céline Mercier, maintenant retraitée, mais précédemment professeure au Département de médecine sociale et préventive de l'Université de Montréal et directrice scientifique des services sociaux de l'Institut d'excellence en santé et en services sociaux, de Mélina Rivard, professeure au Département de psychologie de l'UQAM et chercheuse à l'Institut universitaire en santé mentale de Montréal, ainsi que de Cécile Bardon, alors professeure associée au même département et chercheuse au Centre de recherche en intervention sur le suicide et l'euthanasie. Avant même de déterminer comment le projet de recherche se déroulerait, un réel partenariat s'est rapidement établi entre la Fondation Butters, l'équipe de recherche et l'équipe du milieu de pratique, toutes les parties prenantes au projet souhaitant générer des résultats de recherche pertinents pour améliorer l'offre de service pour la population visée par cette ressource.

L'ensemble du projet de recherche s'est récemment terminé en avril 2019, avec une dernière présentation des résultats mettant cette fois-ci l'accent sur l'évaluation de l'efficacité de la MLB. Les gestionnaires, professionnels et intervenants du CISSS de la Montérégie-Ouest, la plupart travaillant à la MLB, ont pris part à cette journée dont l'objectif était, bien sûr, de présenter les résultats de recherche, mais également de trouver des pistes de solution aux problèmes si ceux identifiés par l'équipe de recherche étaient toujours présents, en plus d'échanger sur le travail actuellement réalisé à la MLB de manière à pousser plus loin la réflexion pour suggérer des façons de faire susceptibles d'atténuer les problématiques existantes. Cette activité de mobilisation des connaissances fut grandement appréciée par l'équipe, en plus de les motiver à poursuivre l'amélioration de leurs pratiques.

Cette recherche comportait deux volets, le premier visant l'évaluation de l'implantation de la MLB et le second s'intéressant à la mesure de l'efficacité de la MLB à bien servir la population ciblée. Pour chacun de ces volets, un rapport a été produit. Le premier rapport concernant l'implantation de la MLB a fait l'objet d'une présentation et de discussions avec les gestionnaires, professionnels et intervenants de la MLB, processus au bout duquel des ajustements ont été faits pour une mise en œuvre optimale du programme. L'équipe a également produit le *Guide d'implantation d'une ressource spécialisée pour les personnes présentant des troubles graves du comportement*. Ce guide a aussi fait l'objet de présentations et a été mis à la disposition de l'ensemble des centres de réadaptation en DI et en TSA de manière à mieux outiller les milieux de pratique dans leurs efforts de développement de programmes destinés à ces usagers ayant des troubles graves du comportement. Enfin, le rapport sur l'efficacité du programme de la MLB, récemment présenté à l'équipe de la MLB, est lui aussi disponible. L'ensemble des documents mentionnés peuvent être consultés sur le site de la Chaire de déficience intellectuelle et troubles du comportement. L'objectif principal de cet article est de présenter les résultats de recherche concernant l'efficacité de la Maison Lily-Butters.

Évaluation de l'efficacité de la MLB : objectifs de la recherche

Ce projet de recherche visait à répondre à cinq objectifs dont les trois premiers sont directement en lien avec les objectifs spécifiques cliniques poursuivis par la MLB. Le quatrième objectif avait pour but d'élargir la réflexion quant à l'impact de la MLB sur le continuum des services offerts en déficience intellectuelle et en troubles du spectre de l'autisme par le Centre de réadaptation de la Montérégie-Est (CRDITEDME). Le cinquième objectif se préoccupe du personnel travaillant à la MLB, une littérature abondante démontrant que le travail auprès de personnes présentant des troubles du comportement comporte des risques et qu'il est exigeant.

Tableau 1. Objectifs de la recherche

Objectifs de la recherche	Objectifs cliniques de la MLB
Objectif 1 Évaluer l'application de l'approche multimodale à la MLB	Évaluer , à partir des principes de l'approche multimodale, les manifestations comportementales excessives, les conditions de vulnérabilité et leurs renforçateurs
Objectif 2 Évaluer la stabilisation des comportements d'utilisateurs ayant fait un séjour à la MLB	Stabiliser le comportement de la personne par différents moyens tels l'aménagement de l'environnement, le changement de la médication, l'ajustement des routines, etc.
Objectif 3 Évaluer le transfert des utilisateurs et de l'expertise de la MLB vers les milieux d'accueil	Transférer l'expertise afin de permettre une intégration réussie dans le milieu d'accueil répondant aux besoins de la personne
Objectif 4 Évaluer l'efficacité du rôle de la MLB dans le continuum de services du CRDITEDME	
Objectif 5 Évaluer l'épuisement professionnel, la satisfaction au travail et les contraintes de l'environnement psychosocial du travail	

Méthodologie en lien avec les trois premiers objectifs de la recherche

L'étude qualitative de cas multiples a été utilisée pour répondre aux trois premiers objectifs de recherche. Des données ont été recueillies au sujet de sept personnes ayant été hébergées à la MLB durant la période de l'étude et ayant accepté de participer à la recherche. On a documenté les caractéristiques personnelles des usagers (âge, sexe, QI, comportements adaptatifs, durée de séjour à la MLB) ainsi que des données sur l'évolution des comportements problématiques. Ces données ont été recueillies à quatre temps de mesure (avant l'admission à la MLB, en début de séjour, avant la fin du séjour, et dans le milieu d'accueil). Des données issues du dossier clinico-administratif de chacun des usagers ont aussi été colligées. Des entrevues ont été réalisées auprès des gestionnaires et des intervenants de la MLB ainsi qu'auprès d'intervenants des milieux d'accueil. Enfin, deux cliniciennes ayant une expertise dans le domaine de l'approche multimodale auprès de personnes ayant une DI ou un TSA et des troubles du comportement ont émis leur avis sur l'ensemble des données recueillies.

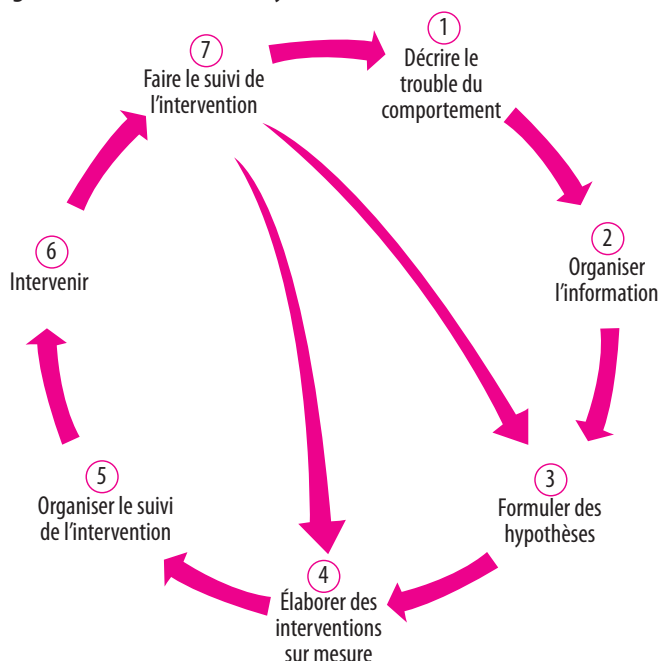
Nous présenterons dans les prochaines sections les résultats en lien avec chacun des trois premiers objectifs de la recherche. Pour chacun d'eux, les résultats seront suivis des recommandations, telles qu'é émises par l'équipe de recherche dans le rapport final de recherche.

Objectif 1. Évaluer l'application de l'approche multimodale à la MLB

Résultats

Pour bien comprendre les résultats liés à cet objectif, il est utile de spécifier les étapes du processus de l'approche multimodale. Celles-ci sont présentées à la Figure 1. Mentionnons également que pour intervenir sur le comportement problématique ciblé, celui-ci doit être analysé sous tous ses angles, ce qui est possible à l'aide de la grille d'analyse multimodale contextuelle. En effet, cette grille permet de déterminer les facteurs de vulnérabilité, les facteurs contextuels (contributeurs et déclencheurs), le mode de traitement de l'information par la personne qui produit un comportement problématique ainsi que les facteurs de renforcement du comportement qui est examiné. La ou les hypothèses permettant d'expliquer l'apparition et le maintien des comportements problématiques devraient découler directement de la grille d'analyse multimodale contextuelle.

Figure 1. Processus de l'analyse et de l'intervention multimodales



De façon générale, les personnes interviewées semblent avoir une bonne compréhension du modèle d'analyse et d'intervention que propose l'approche multimodale. Le recueil d'informations quant à l'identification et à l'évolution des comportements problématiques sur lesquels l'équipe clinique a cherché à intervenir a été réalisé de manière rigoureuse et constante par l'équipe d'intervention. Les données recueillies à partir des différentes sources d'information par l'équipe de recherche ont par ailleurs permis de constater que pour la plupart des usagers, toutes les étapes du processus ont été complétées, mais de manière moins systématique pour le suivi des interventions (l'étape 7, telle qu'identifiée dans la Figure 1). Si l'on s'appuie sur les notes laissées aux dossiers des usagers, la principale pierre d'achoppement semble être l'ordre dans lequel les étapes ont été réalisées. Celles-ci ne semblent pas avoir nécessairement été complétées dans l'ordre que propose le modèle. Les expertes cliniciennes sont cependant d'avis que les interventions mises en place étaient appropriées.

Recommandations

- L'élaboration et l'application des interventions devraient toujours suivre un processus rigoureux prédéfini et s'appuyer sur les résultats de l'évaluation.
- Pour chaque usager, il est essentiel de conserver des traces écrites de l'ensemble du processus clinique. Ceci est d'autant plus important en raison de la présence de plusieurs quarts de travail, du taux de roulement du personnel et du mandat

de la MLB quant au transfert de l'expertise aux différents milieux d'accueil.

- Il semble cependant tout aussi important, pour réduire le temps consacré à la tenue de dossiers, de bien cibler les informations essentielles à colliger.
- La formation des intervenants à l'approche multimodale devrait être régulièrement renouvelée de manière à maintenir un bon niveau de formation pour l'ensemble du personnel et à créer un sentiment de cohésion au sein des équipes, malgré le taux de roulement.

Objectif 2. Évaluer la stabilisation des comportements des usagers

Résultats

À la lumière de l'ensemble des informations colligées, les cliniciennes expertes ont estimé qu'il y avait eu réduction des comportements problématiques ciblés par l'intervention pour trois des sept usagers. En considérant que pour deux de ces trois usagers, d'autres problèmes ont surgi (manifestation de nouveaux comportements problématiques, idéations suicidaires, utilisation plus importante de mesures de contrôle), elles considèrent que le tableau clinique d'un seul usager s'est amélioré de façon importante. L'objectif de stabilisation des comportements, si on le traduit en fonction d'une amélioration du tableau clinique général de l'usager, n'a donc été atteint que de manière marginale.

Différentes raisons pourraient expliquer ces résultats. Certaines sont liées aux caractéristiques de cette population, d'autres aux instruments de mesure, et enfin certaines pourraient être associées au contexte de travail. D'abord, les autres troubles associés à un diagnostic de DI ou de TSA jumelés à des troubles du comportement (par exemple les troubles de santé mentale, les troubles du sommeil ou encore les hypersensibilités sensorielles) accentuent le défi que représente le travail auprès de cette population : les besoins sont complexes et les interventions passées n'ont souvent pas permis de réduire les comportements problématiques de l'usager. La difficulté à intervenir auprès de ces personnes est reconnue. Par ailleurs, des problèmes de mesure ont pu se produire. En effet, l'évaluation de la stabilisation doit tenir compte de plusieurs paramètres et les outils standardisés ne permettent pas nécessairement à eux seuls de faire cette évaluation. Pour deux usagers, les données provenant de différentes sources étaient trop contradictoires pour se prononcer sur la stabilisation. De plus, on a souvent remarqué qu'une diminution de certains comportements était accompagnée par l'apparition de nouveaux comportements problématiques, ce qui rend difficile l'appréciation de la stabilisation des comportements. Enfin, certains éléments du contexte

de travail, le plus important étant le roulement du personnel, ont probablement nui à la constance des interventions qui est si importante lorsqu'on intervient auprès des personnes ayant une déficience intellectuelle ou un trouble du spectre de l'autisme.

Néanmoins, tout le travail réalisé à la MLB permet aux différents milieux d'accueil d'être mieux outillés pour intervenir de manière appropriée auprès des usagers. En effet, les milieux d'accueil n'ont pas nécessairement l'expertise et les ressources nécessaires pour développer un modèle permettant de mieux comprendre les causes des troubles du comportement ou les interventions les plus susceptibles de les réduire. La MLB a aussi certainement contribué à identifier les milieux les mieux adaptés pour répondre aux besoins des usagers.

Recommandations

- Il est important d'opérationnaliser le concept de la stabilisation des comportements.
- Cette définition devrait comprendre des éléments comportementaux formellement observables et mesurables.
- La définition devrait inclure une dimension concernant la signification clinique des changements de comportement pour la personne en plus de tenir compte de l'impact de ces changements sur le bien-être général de la personne, dans le contexte de son développement social, affectif et cognitif.
- Il faut aussi tenir compte dans la définition de la stabilisation que de nouveaux comportements problématiques peuvent survenir durant le séjour à la MLB.

Objectif 3. Évaluer le transfert des usagers et de l'expertise de la MLB vers les milieux d'accueil

Résultats

Selon les perceptions des intervenantes des milieux d'accueil, l'intégration des usagers dans leur nouveau milieu a été réussie et les comportements ont été stabilisés. Nous avons cependant peu d'informations nous permettant de confirmer ces perceptions puisque les mesures d'observation des comportements n'ont habituellement pas été poursuivies en milieu d'accueil. Dans un autre ordre d'idées, les intervenantes des milieux d'accueil sont satisfaites du soutien qui leur a été apporté par le personnel de la MLB. De nombreuses activités de soutien ont été mentionnées. Encore une fois cependant, peu d'informations concernant le transfert des usagers et de l'expertise de la MLB ont été retrouvées dans le dossier des usagers, avant qu'ils quittent la MLB. Il semble que l'ensemble du processus a plutôt été réalisé à travers des communications orales. Il faut également

noter que les usagers ont pour la plupart eu peu de temps pour se préparer à leur transfert dans un nouveau milieu de vie. Le contexte pourrait en partie expliquer cette situation : à quelques occasions, il est arrivé qu'un nouvel usager dût impérativement être accueilli à la MLB, et c'est dans ces circonstances qu'on a rapidement pris la décision de transférer un usager ayant déjà séjourné un certain temps à la MLB vers un nouveau milieu d'accueil. Cette situation est considérée comme problématique par les intervenantes de la MLB et des milieux d'accueil.

Recommandations

Considérant que l'expertise a principalement été transmise oralement :

- Des résumés des différentes étapes d'évaluation et d'intervention réalisées lors du séjour de la MLB sont nécessaires pour assurer la pérennité du savoir qui découle de cette expertise.
- Il est recommandé de bien spécifier ce qui est attendu, comme documents écrits, en tenant compte de la limite du temps qui peut être consacré à cette tâche.
- Il est préférable de diminuer les exigences cléricales pour s'assurer que les informations essentielles sont bien consignées.

[...]les intervenantes des milieux d'accueil sont satisfaites du soutien qui leur a été apporté par le personnel de la MLB. De nombreuses activités de soutien ont été mentionnées

Par ailleurs :

- Une évaluation clinico-administrative de la qualité du transfert devrait être appliquée systématiquement afin d'assurer un suivi continu avec les milieux d'accueil et permettre une amélioration du processus de transfert.
- Pour cela, la MLB devrait se doter de critères observables de la qualité du transfert.
- La satisfaction des usagers devrait aussi être évaluée.

Objectif 4. Évaluer l'efficacité du rôle de la MLB dans le continuum de services du CRDITEDME

Méthode

L'objectif 4 a été apprécié à l'aide d'une étude qualitative par entrevue. Onze intervenants de la MLB et des milieux d'accueil, ainsi que deux

gestionnaires rattachés à la MLB ont participé à ces entrevues. Celles-ci avaient pour objectif de documenter : a) le rôle attendu par la MLB ainsi que le besoin auquel répond la MLB dans le continuum de services; b) la façon dont la MLB remplit son mandat; c) la population que la MLB devrait prioritairement servir; d) le rôle de la MLB dans les situations d'urgences; e) les points à considérer pour permettre à la MLB de bien jouer son rôle dans le continuum de services.

Résultats

La MLB est considérée comme une ressource importante dans le continuum de services du fait qu'elle offre des services ultraspecialisés. La MLB permet aussi d'outiller les intervenants des milieux d'accueil moins specialisés qui font face à d'énormes défis. La nécessité d'accompagner les ressources qui autrement s'épuisent est essentielle.

Par ailleurs, dans un contexte où les ressources sont limitées, la MLB a également joué un rôle important dans les situations d'urgence. Elle a entre autres permis d'accueillir des usagers qui vivaient une période de désorganisation importante ou qui se retrouvaient sans hébergement, par exemple à la sortie d'un centre jeunesse. La gestion des situations d'urgence et le manque de ressources limitent nettement la fluidité des transferts d'usagers entre les différentes ressources du continuum.

Recommandations

Il importe de maintenir des ressources comme la MLB dans le continuum de services parce qu'elles sont utiles dans la prise en charge des personnes ayant un trouble du comportement ou un trouble grave du comportement. En effet, elles permettent :

1. de faire des hypothèses solides concernant les comportements problématiques des usagers;
2. d'améliorer, dans quelques cas, les comportements de manière à effectuer un transfert vers un milieu moins encadrant;
3. d'évaluer, pour d'autres usagers, que ceux-ci nécessitent un transfert dans une ressource plus encadrante que la MLB.

La MLB est considérée comme une ressource importante dans le continuum de services du fait qu'elle offre des services ultraspecialisés. La MLB permet aussi d'outiller les intervenants des milieux d'accueil moins specialisés qui font face à d'énormes défis.

Même si les ressources sont limitées et que des pressions ont parfois été exercées sur la MLB pour accueillir des personnes en situation d'urgence, même lorsqu'elles ne correspondent pas aux critères d'admission, il faut considérer le fait que :

- la MLB est alors moins en mesure d'assumer son rôle d'évaluation, de stabilisation et de transfert d'expertise envers les autres milieux d'accueil, réduisant ainsi l'efficacité de l'ensemble du continuum de services.

Objectif 5. Évaluer l'épuisement professionnel, la satisfaction au travail et les contraintes de l'environnement psychosocial du travail

Méthode

Pour répondre à ce dernier objectif de recherche, trois questionnaires ont été remplis par 38 intervenants offrant des services aux personnes ayant une DI ou un TSA et des troubles du comportement. Les questionnaires utilisés sont : 1) pour l'épuisement professionnel : le *Maslach Burnout Inventory*; 2) pour la satisfaction au travail : le *Minnesota Satisfaction Questionnaire*; et 3) pour les contraintes de l'environnement psychosocial du travail : le *Job content Questionnaire*.

Trois groupes d'intervenants ont répondu aux questionnaires. Si plusieurs travaillaient à la MLB (n=11), d'autres occupaient un emploi dans des résidences pour personnes ayant des troubles du comportement (n=18) ou encore en milieu hospitalier dans une unité ultraspecialisée (n=9). Sur un continuum de services défini en fonction d'un degré croissant de spécialisation, on retrouverait donc les résidences, la MLB, puis le milieu hospitalier. Ces analyses comparatives étaient motivées par l'hypothèse selon laquelle les intervenants de la MLB obtiendraient des résultats plus positifs sur l'ensemble des mesures prises lors de la construction de la MLB et de l'élaboration de son programme.

Résultats

Nous n'avons détecté aucune différence significative entre les trois groupes d'intervenants quant aux résultats obtenus pour l'épuisement professionnel, la satisfaction au travail, et la perception des contraintes de l'environnement psychosocial du travail. Même s'il faut considérer ces résultats avec prudence, compte tenu de la petite taille de chacun des groupes, nos données ne permettent pas de confirmer que les symptômes d'épuisement professionnel, la satisfaction et la pression au travail varient en fonction du type de structure de travail, que le milieu soit plus ou moins spécialisé ou encadrant. Compte tenu de cette absence de différence entre les trois groupes, les analyses subséquentes ont été réalisées sur l'ensemble de l'échantillon pour en augmenter la puissance statistique.

Le *Maslach Burnout Inventory* permet d'étudier l'épuisement professionnel en fonction de trois dimensions que sont : l'épuisement émotionnel, la dépersonnalisation et le sentiment d'accomplissement personnel. Comparativement aux échantillons d'étalonnage de Maslach, notre échantillon présente un risque plus élevé pour l'épuisement émotionnel, quoiqu'il demeure dans la catégorie de risque considéré dans la moyenne, comme l'échantillon de comparaison. Par contre, le risque est nettement moins élevé quant à la dimension accomplissement personnel, et semblable pour la dimension dépersonnalisation. Ces données doivent encore une fois être considérées avec prudence, les échantillons de Maslach datant de plus d'une vingtaine d'années, dans un contexte différent, et dans un système de soins et de services qui s'est lui aussi modifié au cours des ans.

Le degré de satisfaction au travail de notre échantillon est modéré et est relativement semblable à celui observé dans d'autres études. Le *Job Content Questionnaire* a pour sa part permis de constater que la majorité des intervenants se retrouvent dans des situations de travail où la latitude décisionnelle et la demande psychologique sont soit toutes deux faibles (situation de travail passif) ou élevées (situation de travail dynamique). Selon la théorie qui sous-tend ce modèle, ces deux types de situations de travail sont celles qui sont le moins fréquemment associées à un niveau de stress important.

Recommandations

- Il importe de maintenir les efforts de formation et de soutien offert aux intervenants par l'équipe professionnelle multidisciplinaire.
- Le bien-être des intervenants au travail est un aspect important à valoriser puisqu'en plus d'avoir un impact sur le personnel, cela devrait se refléter sur les services offerts aux usagers.

Limites de l'étude et conclusion

Les résultats de cette étude doivent évidemment être interprétés avec prudence, notamment en raison de la petite taille des échantillons, tant parmi les usagers que parmi les intervenants. Ceci limite notre capacité à détecter des différences et à généraliser nos résultats. Cette recherche est avant tout exploratoire. L'utilisation de l'étude de cas multiples a permis de révéler toute la richesse et la complexité des données. De manière tout aussi importante, cette recherche a permis au personnel de la Maison Lily-Butters de réfléchir aux différentes pratiques en portant sur elles un regard critique, mais constructif de manière à offrir les meilleurs services possible aux personnes ayant une déficience intellectuelle ou un trouble du spectre de l'autisme et présentant aussi des troubles du comportement.

Du nouveau dans le répertoire d'outils

L'évaluation des capacités ou du fonctionnement des personnes ayant une déficience intellectuelle (DI) ou un trouble du spectre de l'autisme (TSA) constitue un élément essentiel pour la préparation adéquate et documentée d'un plan d'intervention individualisé leur étant destiné. Or, les outils permettant de réaliser cette étape ne sont pas toujours bien connus ni facilement repérables, sans oublier qu'il peut être difficile de retrouver toutes les informations approuvées par un groupe de professionnels sur la même page Internet. Pour toutes ces raisons, les membres du comité d'ergothérapeutes, spécialement créé, ainsi que le comité consultatif du répertoire, en collaboration avec M^{me} Chantal Caron, consultante, et M^{me} Lydia Guay, étudiante au programme de 2^e cycle en ergothérapie, ont construit un sous-répertoire d'outils en ligne pour les ergothérapeutes œuvrant auprès de la population du programme en DI et en TSA. C'est donc une nouvelle section qui vient bonifier le répertoire d'outils déjà offert.

La singularité de ce répertoire repose sur sa spécificité DI-TSA ainsi que sur son ancrage dans la pratique-terrain.

Rappelons que le CNRIS avait mis en ligne un premier répertoire d'outils d'appréciation destiné aux éducateurs spécialisés travaillant auprès de la population ayant un TSA ou une DI en octobre 2017. Dans la foulée de ces travaux, il a été suggéré de développer un sous-répertoire à l'intention des ergothérapeutes du programme DI-TSA puisqu'il s'avérait exister un besoin chez les professionnels de cette discipline, en particulier pour ceux débutant dans leur carrière. De plus, ce répertoire favorise le transfert de connaissances et permet d'optimiser les pratiques dans ce domaine puisque l'on présente, dans chaque fiche, des informations pertinentes tels la langue, la formation spécifique exigée et, le plus important, le lien où trouver l'outil.

La singularité de ce répertoire repose sur sa spécificité DI-TSA ainsi que sur son ancrage dans la pratique-terrain. Les outils pour lesquels une fiche a été produite ont été répertoriés avec la contribution d'ergothérapeutes du programme DI-TSA qui les ont jugés importants pour la pratique. Ces professionnels ont souligné l'utilité particulière de chacun de ces outils en intitulant la rubrique « Utilité pour le plan d'intervention ». Mentionnons que le répertoire se bonifiera au fil du temps par l'ajout de fiches reflétant l'évolution des connaissances et de la pratique.

Les avantages de mettre en ligne un tel répertoire sont nombreux. Outre l'accès à plusieurs utilisateurs, l'informatisation permet un repérage plus rapide des outils par l'utilisation de mots-clés grâce à un moteur de recherche. De surcroît, la mise à jour et la bonification du répertoire seront beaucoup plus efficaces, ce qui permet d'optimiser et de peaufiner les pratiques en ergothérapie.

Puisqu'une image vaut mille mots, un exemple d'une fiche remplie du répertoire d'outils d'appréciation ou d'évaluation est annexé à la fin de l'article.

Si vous souhaitez partager un outil ou que vous avez des questionnements concernant une fiche, écrivez à : Catherine.Lanneville@ssss.gouv.qc.ca
 Vous pouvez consulter le répertoire à l'adresse suivante : https://oraprdnt.uqtr.quebec.ca/pls/public/gscw030?owa_no_site=4992

Pour les membres de l'Observatoire en inclusion sociale, vous pouvez recevoir toutes les mises à jour concernant l'un ou l'autre des répertoires, et ce, gratuitement. Vous pouvez vous y inscrire à [ce lien](#).

ÉCHELLE D'ÉVALUATION RAPIDE DE L'ÉCRITURE CHEZ L'ENFANT (BHK)

Habitudes de vie <input type="checkbox"/>	Éducation
Référence bibliographique <input type="checkbox"/>	Charles, M., Soppelsa, R. et Albaret, J. M. (2004). BHK : échelle d'évaluation rapide de l'écriture chez l'enfant [adaptation française]. EPCA, Paris.
Langue <input type="checkbox"/>	<input checked="" type="checkbox"/> Français <input checked="" type="checkbox"/> Anglais <input checked="" type="checkbox"/> Autres Français, Anglais, et plusieurs autres langues
Population visée <input type="checkbox"/>	Population générale
Âge(s) <input type="checkbox"/>	6-10 ans
But et description de l'outil <input type="checkbox"/>	A pour objectif de détecter de manière précoce les dysgraphies.
Contenu <input type="checkbox"/>	Il s'agit d'un test papier-crayon dans lequel on fait recopier un texte à l'enfant pendant 5 minutes, pour ensuite l'analyser selon 13 items différents ainsi que la vitesse d'écriture. L'administrateur note également d'autres signes cliniques observables. Les 13 items pour l'analyse sont les suivants : 1. Écriture grande 2. Inclinaison de la marge vers la droite 3. Lignes non planes 4. Mots serrés 5. Écriture chaotique 6. Liens interrompus entre les lettres 7. Télescopes 8. Variation dans la grandeur des lettres troncs 9. Hauteur relative incorrecte 10. Distorsion des lettres 11. Formes de lettres ambiguës 12. Lettres retouchées 13. Hésitations et tremblements (Temps de passation : 5 minutes, temps de cotation : 5 minutes)
Utilité pour le plan d'intervention <input type="checkbox"/>	Aide à identifier les composantes précises de l'écriture à travailler dans le cadre du P.I.
Administré par <input type="checkbox"/>	<input checked="" type="checkbox"/> Personne détenant une formation en psychométrie ou une formation universitaire <i>Doit avoir une maîtrise en ergothérapie pour administrer ce test (qualification B).</i>
Interprété par <input type="checkbox"/>	<input checked="" type="checkbox"/> Personne détenant une formation en psychométrie ou une formation universitaire <i>Doit avoir une maîtrise en ergothérapie pour interpréter ce test (qualification B)</i>
Validation <input type="checkbox"/>	<input checked="" type="checkbox"/> Outil validé Les données sur la validité sont disponibles dans le manuel de l'outil.
Formation <input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/> Oui <input checked="" type="checkbox"/> Non <i>Aucune formation particulière n'est nécessaire pour la passation de cet outil</i>
Où trouver l'outil <input type="checkbox"/>	L'outil peut être acheté en ligne sur le site internet de Pearson Clinical Assessment Canada au coût de 233 \$ à partir du lien suivant : https://www.pearsonclinical.ca/fr/products/product-master/item-131.html
Date de création/mise à jour <input type="checkbox"/>	28 juillet 2018

LA REVUE DE

L'OBSERVATOIRE

EN INCLUSION SOCIALE
magazine partenarial scientifique et professionnel

Nous vous invitons à consulter et rechercher les articles en ligne des différents volumes et numéros de la revue. Pour y accéder, cliquez sur l'onglet revue de l'observatoire en inclusion sociale au www.cnriss.ca

LA REVUE DE L'OBSERVATOIRE, le carrefour en DI et en TSA.

Depuis 2009, la Revue CNRIS est un outil de promotion des avancées de la recherche en DI et en TSA ainsi qu'un rapprochement entre les milieux de pratique et universitaires en constante évolution. La Revue CNRIS se définissait comme un magazine scientifique et professionnel dédié aux domaines de la déficience intellectuelle et du trouble du spectre de l'autisme. La Revue de l'Observatoire en inclusion sociale, accessible en mode électronique, est publiée deux fois par année et s'adresse particulièrement aux intervenants, aux gestionnaires, aux étudiants et aux chercheurs oeuvrant dans ces champs de pratique. L'Observatoire en inclusion sociale, nouvellement constitué, chapeautera les diverses activités de transfert des connaissances, soit l'observatoire, l'accessibilité des outils et la Revue de l'Observatoire en inclusion sociale. Celle-ci se vaudra comme étant un carrefour en DI et en TSA.