



DÉFICIENCE INTELLECTUELLE ET TROUBLE DU SPECTRE DE L'AUTISME

**PRATIQUES INCLUSIVES EN CPE
MULTIPROBLÉMATIQUE
AUTISME ET SOUTIEN SOCIAL EN LIGNE
« SOLUTIONS » COMMUNAUTAIRES
SOUTIEN À L'EMPLOI
ÉTAT DES LISTES D'ATTENTE
NOUVELLES TECHNOLOGIES
DÉFICIT DES FONCTIONS EXÉCUTIVES ET INTERVENTION**



Par Michel Boutet
Directeur de la Revue CNRIS

Mot de la rédaction...

« Un impératif humain et social » : 40 ans plus tard... peut-on retrouver l'esprit qui animait ce projet d'une société plus inclusive?

En 1988, le ministère de la Santé et des Services sociaux, sous la gouverne de M^{me} Thérèse Lavoie-Roux, publiait *L'intégration des personnes présentant une déficience intellectuelle* : « un impératif humain et social » qui traçait la voie au grand mouvement de désinstitutionnalisation et de valorisation des rôles sociaux de ces personnes. Travailleuse sociale de profession, l'action de M^{me} Lavoie-Roux devait s'inscrire dans un mouvement de mise en valeur de l'action sociale comme déterminant important de la santé. Cette préoccupation devait s'étioler graduellement au fil des ans (et plus particulièrement depuis les dix dernières années) pour faire place au néolibéralisme et à une forme de désinvestissement au regard du « projet social », désinvestissement renforcé par la recherche du déficit budgétaire « zéro » dont les personnes vulnérables ont particulièrement fait les frais.

S'appuyant sur les témoignages tirés de la vidéo produite à l'été 2018 par le **Mouvement PHAS** (Personnes handicapées pour l'accès aux services) force est de constater, comme le rapporte **Ferretti**, la perte de terrain quant à la défense des droits et à l'obtention des services. Un même constat découle de l'analyse de **Le Rouzès** sur les délais d'attente qui s'allongent, différemment selon le type de services, les groupes d'âge et les régions. Reconnaisant l'importance des approches qui valorisent le soutien communautaire, **Boyer** suggère qu'il faille « soutenir de manière convenable, financièrement et structurellement, des solutions de communautés plus collectives, variées et organisées ». Cette préoccupation trouve aussi écho dans la lecture proposée par **Boisvert** où l'auteur aborde l'inclusion dans une société qui « accepte mal l'imparfait, le difforme et l'imprévisible ». L'Association pour la déficience intellectuelle (AQDI), sous la plume de **Navert et Roy**, s'attarde aux conditions de soutien à l'emploi en développant les questions de responsabilité de l'État, les actions prioritaires à mettre en place et le cadre de rémunération.

Il appert qu'au cours de la dernière décennie les préoccupations des décideurs et des gestionnaires de services se sont surtout concentrées sur la réduction ou, à tout le moins, sur la non-augmentation des dépenses. Cela a eu comme effet majeur, entre autres, de ne pas soutenir le développement des programmes et de laisser pour compte non

seulement ces personnes vulnérables, mais aussi les intervenants dont on a négligé l'encadrement, le développement et le soutien au profit d'une rationalisation budgétaire. Voilà pour la négligence!

Par ailleurs, même si l'accès aux nouvelles connaissances s'est passablement réduit en raison des compressions budgétaires, le domaine de la recherche a grandement progressé comme le démontre le bilan de la Chaire de recherche DITC sous la gouverne de M^{me} Diane Morin. Dans ce numéro de la revue CNRIS, on reconnaîtra aussi ce dynamisme dans le compte rendu du 19^e rendez-vous de l'Institut universitaire en déficience intellectuelle et en trouble du spectre de l'autisme, portant plus particulièrement sur les fonctions exécutives avec des propositions de **Stipanivic, Tremblay et Jacques**; dans un texte de **Moreau et Ndengeyingoma** abordant une définition opérationnelle du terme multiproblématique adapté au réseau de la santé et des services sociaux; dans le développement d'une plate-forme numérique en soutien aux parents d'enfants autistes faisant suite à l'étude de **Renaud et coll.**; avec le projet de **Dionne et coll.** portant sur les meilleures pratiques d'inclusion en CPE; autour du programme sur la santé buccodentaire de **Carle-Desjardins et Ruel**; tout comme dans l'utilisation des nouvelles technologies avec nos collaborateurs du **Centre de partage d'expertise en intervention technoclinique**.

Voilà quelques exemples illustrant l'apport de la recherche à « l'opérationnalisation » du projet d'une société plus inclusive. Et oserions-nous avancer que, ces dernières années, ce sont les chercheurs, en association avec les intervenants, les parents et les groupes associatifs, qui ont porté ce projet, pendant que les décideurs du réseau de la santé et des services sociaux, comme nous l'avons souligné plus haut, s'efforçaient d'en rationaliser les coûts?

Alors, quarante ans plus tard, nos élites politiques sauront-elles retrouver l'esprit qui a conduit à faire de ce projet d'inclusion un « impératif humain et social »?

Bonne lecture!

SOMMAIRE

Éditeur

Consortium national de recherche sur
l'intégration sociale

Comité de rédaction

Claude Belley
Daniel Boisvert
Michel Boutet
Thierry Boyer
Jacques Duchesne
Paul Guyot
Diane Morin

Direction de la revue

Michel Boutet

Conception graphique

Catherine Lanneville

Révision linguistique

Jacques Duchesne

Révision des textes

Julie Santerre

CNRIS

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

- 4 Présentation du projet « Intervention précoce en milieux de garde : modèle intersectoriel de soutien aux enfants en CPE inclusifs »
- 6 « Continuons à aller plus loin ensemble »
- 7 La Chaire DITC... une remarquable réussite
- 8 Parlons recherche... une question à la fois! À propos de la validité
- 10 Le programme TASA : l'exploration du numérique chez des adultes présentant une trisomie 21
- 11 La santé buccodentaire : un défi au quotidien pour les jeunes ayant un trouble du spectre de l'autisme
- 14 Quelques chiffres... en images et en mots - Les personnes ayant une déficience intellectuelle ou un trouble du spectre de l'autisme et les délais d'attente pour obtenir des services : une préoccupation constante
- 16 De la responsabilité personnelle à un soutien par la communauté : pour que les familles ne soient pas seules
- 19 J'ai lu pour vous... La société inclusive, parlons-en!
- 20 Plan d'action pour des technologies inclusives (#PTI2022) : Où en sommes-nous?
- 24 Les fonctions exécutives - 19^e Rendez-vous de l'Institut universitaire en DI et en TSA
- 31 Sur le travail et sa rémunération
- 34 Analyse des besoins auprès de parents d'un enfant autiste en vue de développer une plateforme numérique leur offrant un soutien social
- 41 La clientèle à profil « multiproblématique » : mieux la définir pour mieux la servir



Crédit : Julie Santerre

Présentation du projet « Intervention précoce en milieux de garde : modèle intersectoriel de soutien aux enfants en CPE inclusifs »

Les objectifs et la démarche

En milieu de garde, comment soutenir l'inclusion des enfants ayant des incapacités tout en soutenant le développement optimal de tous les enfants? L'objectif de ce projet est **de développer, d'implanter et d'évaluer un modèle de soutien au développement global des enfants en milieux de garde inclusifs**. Il s'intéresse aux dimensions étroitement liées à la réussite d'une pratique inclusive : 1) les politiques et pratiques de gestion relatives à l'inclusion (leadership de la direction, politique d'inclusion, participation des parents, préparation de la transition à l'école); 2) les pratiques partenariales entre les intervenants des milieux de garde, du réseau de la santé et des services sociaux et des milieux scolaires; et 3) les pratiques du personnel éducateur (formation continue sur le programme éducatif, activités de vigilance développementale).

Ce projet de sept ans, débuté en 2017, se déroule en trois phases. La première, d'une durée de deux ans, vise à **dresser un portrait provincial des pratiques éducatives inclusives actuelles**. À la lumière des résultats de ce portrait, la deuxième phase consiste à **développer et à expérimenter un processus d'amélioration continue** soutenant ces pratiques auprès de sept centres de la petite enfance (CPE) et de leurs partenaires sur une période de trois ans. La troisième phase vise à **évaluer les pratiques** ainsi améliorées dans les CPE participants. La démarche proposée dans le cadre de ce projet répond aux exigences du modèle de Laboratoire vivant¹ en adoptant une approche méthodologique basée sur l'établissement de liens réciproques entre les partenaires. La coproduction de connaissances pour la recherche de solutions novatrices est au cœur des échanges et s'inscrit dans un processus de collaboration continue et d'apprentissage mutuel.

L'équipe et les partenaires

Le projet est dirigé par Carmen Dionne, chercheuse et professeure titulaire au Département de psychoéducation de l'Université du Québec à Trois-Rivières (UQTR). Il est financé par le Conseil de recherches en sciences humaines (CRSH), dans le cadre du programme Partenariat, pour 2 499 522 \$. En plus du financement du CRSH, ce projet est rendu possible grâce à la contribution en espèces et en nature de 19 organismes partenaires au projet. Plusieurs partenaires sont parties prenantes des travaux de la chercheuse sur l'inclusion depuis plus de 20 ans.

Le projet implique les chercheurs de l'UQTR : Carmen Dionne, Claude Dugas, Annie Paquet, Michel Rousseau et Stéphanie Girard; les chercheuses en

établissement Myriam Rousseau du Centre intégré universitaire de santé et de services sociaux de la Mauricie-et-du-Centre-du-Québec (CIUSSS MCQ) et Suzie McKinnon des Centres intégrés de santé et de services sociaux (CISSS) de la Côte-Nord, du Bas-Saint-Laurent et du CIUSSS du Saguenay-Lac-Saint-Jean, ainsi que plusieurs chercheuses américaines. L'équipe compte également sur l'expertise des collaborateurs Marie-Hélène Poulin de l'Université du Québec en Abitibi-Témiscamingue (UQAT) ainsi que Jacques Joly et Diane Berthelette.

Les partenaires de ce projet sont le Regroupement des centres de la petite enfance de la Mauricie-et-du-Centre-du-Québec (RCPE 04-17), en tant que partenaire principal, et sept CPE dont cinq de la Mauricie-et-du-Centre-du-Québec (CPE L'Arbre enchanté, CPE À tire d'aile, CPE Manège des tout-petits, CPE Hoplavie, CPE Premiers pas) et deux de l'Abitibi-Témiscamingue (CPE La vallée des Loupiots, CPE Bambin et Câlîn). Les autres partenaires impliqués sont le ministère de la Famille (MF), le ministère de Santé et des Services sociaux (MSSS), le ministère de l'Éducation et de l'Enseignement supérieur (MEES), le CIUSSS MCQ, le CIUSSS du Saguenay-Lac-Saint-Jean, l'Association québécoise des centres de la petite enfance (AQCE), l'Office des personnes handicapées du Québec (OPHQ), la Fondation Lucie et André Chagnon et le Réseau national d'expertise en trouble du spectre de l'autisme (RNESA).

Une collecte de données provinciale sur les pratiques inclusives...

À l'automne 2018, une collecte de données provinciale sera lancée auprès de l'ensemble des milieux de garde du Québec et de leurs partenaires. Un portrait des pratiques inclusives en milieux de garde sera généré à la lumière des données recueillies et des priorités d'actions identifiées. Ce portrait de l'inclusion constituera une première au Québec. Les résultats permettront de disposer d'informations pertinentes sur les mesures mises en place pour soutenir l'inclusion des enfants ayant des besoins particuliers ainsi que les mécanismes de collaboration entre les milieux spécialisés, les milieux de garde et les milieux scolaires. Cette démarche permettra également de mieux comprendre les mesures structurantes soutenant l'implantation optimale et pérenne de pratiques inclusives par l'identification des freins et des facteurs facilitants. Le portrait servira de point de départ pour le développement d'un modèle de soutien au développement des enfants en milieu de garde inclusifs qui sera expérimenté, en deuxième phase, dans les sept milieux de garde participants.

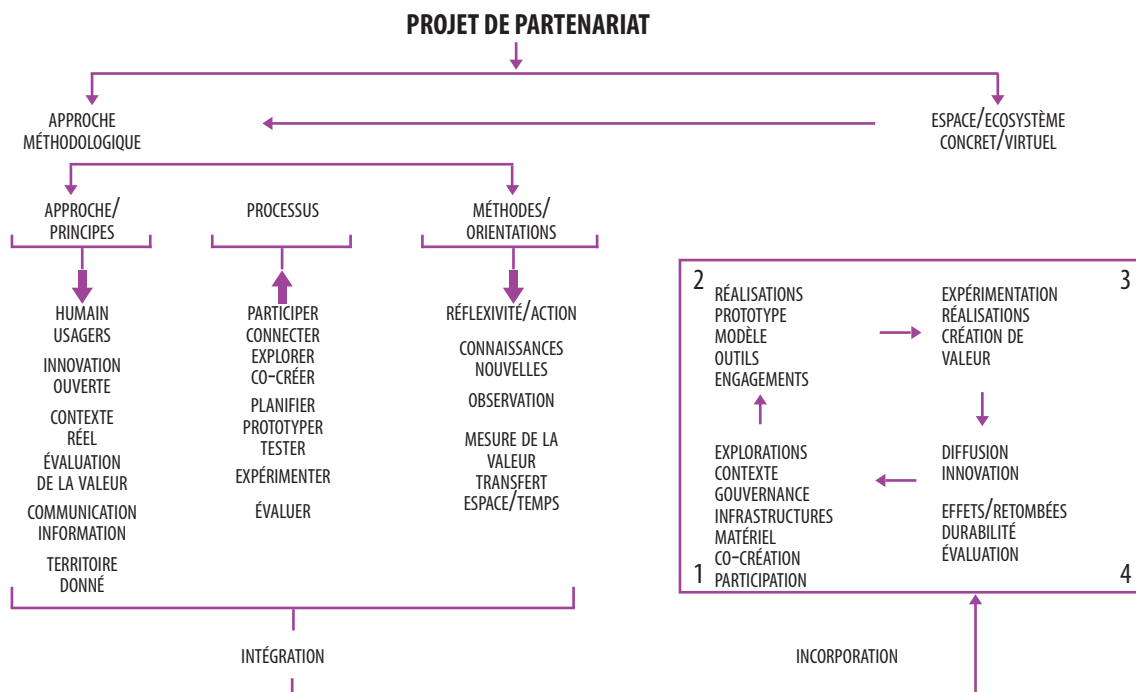
¹Guzman, Schaffers, Del Carpio, et De la Cruz (2010); Mulder, Velthaus, et Kriens (2008).

L'approche méthodologique de partenariat

L'approche méthodologique de partenariat privilégiée se base sur l'établissement de liens réciproques entre les partenaires où la coproduction de connaissances pour la recherche de solutions novatrices est au cœur des échanges et s'inscrit dans un processus de collaboration continue et d'apprentissage mutuel. La démarche proposée répond aux exigences du modèle de Laboratoire vivant (Guzman, Schaffers, Del Carpio, et De la Cruz, 2010; Mulder, Velthausz, et Kriens, 2008). Il s'agit d'un espace d'innovation centré sur les usagers où un ensemble de partenaires (intervenants en milieu de garde, de la santé et des services sociaux, de l'éducation, familles) participent conjointement à l'élaboration de pratiques. Il se déroule en contexte réel, les milieux de pratiques sont présents et en interaction constante avec les chercheurs pour trouver et développer des solutions innovantes aux problèmes existants, basées à la fois sur les connaissances scientifiques et tacites pertinentes. Notre projet de partenariat s'inspire des travaux de Lafontaine et du Centre facilitant la recherche et l'innovation dans les organisations en adoptant la modélisation des activités et les orientations méthodologiques (voir Figure 1, CEFRIO, 2013). Ce choix d'approche partenariale repose sur la prémisse suivante : « la connaissance est ancrée dans la vie et les expériences des individus... seul un processus coopératif entre des chercheurs et des individus expérimentés permet de la développer » (Borg, Karlsson, Kim, et McCormack, 2012, traduction libre, Berthelette, 2012).

Pourquoi ce partenariat est-il nécessaire? Les modèles théoriques utilisés dans les 20 dernières années, bien qu'ayant été porteurs de

changements, permettent peu d'atteindre les cibles actuelles visées. Il apparaît difficile de penser qu'un tel changement de pratique puisse se faire seul sans une action concertée ayant recours à des stratégies multiples. La situation de l'inclusion en milieu de garde implique deux ministères (ministère de la Famille et ministère de la Santé et des Services sociaux). De plus, à l'intérieur même des services spécialisés pour les enfants ayant des incapacités, le modèle d'intervention en fonction du type d'incapacités (plutôt qu'en fonction d'un continuum de soutiens possibles) est encore le modèle dominant. La démarche partenariale apparaît donc nécessaire pour générer le changement souhaité. Elle présente de nombreux avantages pour les chercheurs (notamment pour l'élaboration d'hypothèses novatrices, l'amélioration de la pertinence des connaissances et l'implantation facilitée des recommandations) et pour les communautés (accroissement des connaissances, des compétences et de l'autonomie) (Berthelette et Dionne, 2015; Borg et coll., 2012; Denison et Stillman, 2012; Resnik et Kennedy, 2010). Notre projet de partenariat vise donc une mobilisation des acteurs impliqués dans la recherche de solutions originales et porteuses. Il s'inscrit dans la perspective de participation accrue des « usagers » dans l'élaboration de produits et de services qui leur sont destinés (Benoit, 2011). Par ailleurs, pour générer cette synergie, un processus de transfert et d'appropriation doit être animé. L'expérimentation concrète permet l'enrichissement des pratiques et offre le soutien nécessaire à leur consolidation. C'est d'ailleurs ce processus de développement, de mise à l'essai et de rétroaction qui permet de mettre à l'épreuve les solutions envisagées et de vérifier leur utilisation possible dans d'autres contextes.





« Continuons à aller plus loin ensemble »

Le titre de cette chronique est celui de la vidéo produite à l'été 2018 par le Mouvement PHAS (Personnes handicapées pour l'accès aux services). Il s'agit de l'histoire des luttes menées depuis les années 1970 pour la défense des droits des personnes en situation de handicap et leurs proches, ainsi que pour l'obtention de services publics; en outre, on propose une réflexion à plusieurs voix sur la situation actuelle. La particularité de ce documentaire c'est qu'au lieu d'inviter des historiens le réalisateur Martin Francoeur a laissé une douzaine d'acteurs de ces luttes raconter eux-mêmes leur histoire et les leçons qu'ils en tirent. Cela donne un récit plein de profondeur et de pétillant à la fois.

Le documentaire s'ouvre sur une question : doit-on parler d'intégration sociale ou plutôt d'inclusion sociale? Chacun y va de sa réponse, mais au total, il y a entente : encore plus que les mots, ce sont les actions qui comptent. Et pour favoriser l'intégration/inclusion, il a fallu à la fois des luttes et tout un contexte social.

Commence alors la partie proprement historique divisée en quatre sections, soit une pour chaque décennie entre 1970 et 2010, dates rondes. C'est là qu'on réalise à quel point le Québec a été un pionnier au Canada. Alors que la première vague de déshospitalisation des personnes ayant une déficience intellectuelle s'est faite ici dans les années 1960 et que les premiers services étaient déjà développés dans la communauté, Ottawa continuait (et a continué très longtemps) à subventionner plutôt l'institutionnalisation, notamment dans les centres d'entraînement à la vie. C'est aussi au Québec, en 1977, qu'a été adoptée la première loi pour la défense des droits des personnes handicapées et non pas seulement pour leur protection, et ce, grâce justement à la mobilisation des personnes handicapées elles-mêmes. Enfin, la Charte des droits et libertés de la personne du Québec a reconnu en 1979, soit six ans avant la charte canadienne, que le handicap physique ou mental ne pouvait constituer un motif de discrimination. Les acteurs rappellent leurs luttes, celle pour obtenir du transport adapté par exemple. Ils gardent de l'époque le

souvenir d'un temps de dynamisme, qu'ils associent tant à la jeunesse du mouvement qu'à celle des personnes handicapées elles-mêmes et à leur grand nombre à l'époque.

Les années 1980 sont celles d'une certaine convergence de vues entre les personnes handicapées, leurs familles, les intervenants et le gouvernement. En 1984 est adoptée la Politique *À part égale*, qui va, entre autres, orienter l'action de l'Office des personnes handicapées pendant plusieurs années. De nouveaux programmes sont mis sur pied par Québec, par exemple celui de stimulation précoce. Les luttes pour l'accessibilité du transport public continuent, de nouvelles mobilisations prennent forme, notamment pour obtenir des services à domicile ou du soutien aux familles. Il a fallu même occuper les bureaux de ministres et de certains hauts fonctionnaires! Dans le documentaire, on se souvient de ces luttes, mais aussi du sentiment de s'être sentis relativement soutenus et compris par les gouvernements de l'époque, et notamment par Denis Lazure puis Thérèse Lavoie-Roux. Parallèlement, en réponse aux exigences de la nouvelle Charte canadienne des droits, le gouvernement Trudeau décide de ne pas modifier ses lois et règlements, mais plutôt de simplement créer un programme d'aide financière à la contestation judiciaire des programmes fédéraux. Ainsi, il revient aux citoyens de recourir aux tribunaux pour faire valoir leurs droits. Cette décision va susciter la création d'un réseau d'organismes de défense des droits au Canada anglais dans la seconde moitié des années 1980. Mais, il est tellement facile de réduire le financement d'un programme gouvernemental...

Plusieurs acteurs se prononcent sur une des grandes luttes menée au Québec dans les années 1990, celle de la Coalition pour les 12 millions manquants. C'est la somme jugée alors nécessaire pour épuiser les listes d'attente pour les services de réadaptation. Une autre lutte sera celle des parents d'enfants autistes, une réalité qui devient plus visible à la fin des années 1990. Toutes deux seront victorieuses. En revanche, les divers organismes communautaires de services et de défense des droits

La Chaire DITC... une remarquable réussite

commencent à éprouver des difficultés de financement. Et c'est l'époque où les organismes ont décidé de participer à toutes les consultations et toutes les tables de concertations où étaient discutés les programmes et politiques concernant les personnes handicapées.

À partir de 2003, tout devient beaucoup plus difficile. La mission de défense des droits n'est presque plus reconnue ni financée par le gouvernement Charest, les organismes communautaires de services eux-mêmes sont en difficulté. Et c'est sans compter la réduction des services publics, l'augmentation des conditions d'admissibilité à ces services et l'intégration des services spécialisés dans les organismes publics généraux. En outre, l'Office des personnes handicapées a perdu son mordant, il est devenu un simple organisme-conseil auprès des ministères; pour certains, il est même désormais la voix du gouvernement auprès des personnes handicapées plutôt que l'inverse. La privatisation contribue au démantèlement de l'offre de services publics tout en laissant plusieurs personnes de côté. Même les droits sont remis en question.

La transition se fait ensuite naturellement vers la seconde partie du documentaire, qui expose la réflexion des acteurs sur toute une série de questions très actuelles. Les personnes handicapées sont-elles des personnes vulnérables? Où en sommes-nous dans l'approche « par et pour »? Quelle place pour la défense des droits dans les organisations communautaires de nos jours? Les personnes handicapées et leurs propres organisations (comme Personne d'abord par exemple) sont-elles les seules légitimes pour se représenter et parler pour elles-mêmes ou des organismes spécialisés comprenant aussi des parents, des professionnels et d'autres types d'intervenants peuvent-ils assumer ce rôle de représentation? Comment faire pour susciter de nouvelles mobilisations? La stratégie de participation a-t-elle donné tous ses résultats, doit-on miser désormais sur l'activisme? Sur toutes ces questions, les avis des acteurs sont contrastés. Mais, un constat fait l'unanimité : on a reculé depuis 15 ans, plus rien n'est acquis, il faut rester vigilant.

De nombreuses images d'archives apportent à leur façon un complément d'information et un soutien au propos des personnes interrogées. La vidéo est disponible en deux formats, avec langue des signes québécoise (LSQ) seule ou avec LSQ et vidéodescription. Elle sera mise en ligne cet automne après sa diffusion à la télévision et dans les festivals. Si vous voulez la voir dès maintenant, vous pouvez écrire au Mouvement PHAS pour obtenir une copie du DVD ou les accès Internet : mobilisationphas@yahoo.ca.

La Chaire de déficience intellectuelle et troubles du comportement (DITC), dirigée par M^{me} Diane Morin, professeure titulaire au département de psychologie de l'UQAM, dépose son second bilan quinquennal. Soutenue à l'origine par un consortium de neuf établissements de réadaptation et ensuite par les centres intégrés de santé et de services sociaux, cette chaire de recherche a contribué significativement à améliorer la qualité de vie des personnes ayant une déficience intellectuelle et présentant des troubles du comportement tout en soutenant leurs proches et les intervenants.

À la lecture du dernier bilan, déposé sur leur site web au chaire-ditc.uqam.ca, on conviendra qu'il s'agit là d'une réalisation remarquable tant au regard du développement d'une expertise spécifique, de l'amélioration de la pratique, du partage et du transfert de connaissances que de l'habilitation d'une relève spécialisée. Il faut avoir « vogué » dans cet univers pour réaliser la difficulté de répondre à la fois aux attentes des milieux et aux exigences des organismes subventionnaires et d'assurer une transmission des savoirs non seulement vers la communauté scientifique, mais aussi auprès des « consommateurs » de services. Un autre défi important tient à la capacité de « fédérer » collègues et étudiants autour de projets porteurs tout en maintenant un niveau d'enthousiasme et d'intérêt pour la cause.

Le nombre important de projets subventionnés, d'étudiants des cycles supérieurs, de production d'outils et guides d'intervention et d'activités de diffusion et de transfert des connaissances n'est pas le seul trait distinctif de cette chaire de recherche. La qualité de sa production témoigne surtout du leadership indéniable de sa direction. Il s'agit notamment d'une grande capacité de mobilisation et d'affiliation et d'une habileté à animer, dans le sens de mettre de l'âme et de l'humanité autour d'un projet commun. On aura compris que nous voulons surtout souligner ici le travail accompli par la professeure Morin au cours de ces dix dernières années. Ce travail est remarquable du fait de s'inscrire dans la continuité et la générativité en s'assurant en quelque sorte d'une relève compétente et dédiée à ces groupes vulnérables. On lui reconnaîtra une grande disponibilité, de la détermination et un haut niveau d'engagement.

Et aussi la féliciter pour sa nomination à titre de directrice scientifique de l'Institut universitaire en déficience intellectuelle et en trouble du spectre de l'autisme... une assurance de grande qualité pour la suite des choses.

Bravo et merci!



Parlons recherche... une question à la fois! À propos de la validité

Dans la dernière édition de la rubrique, nous avons abordé différents types de publications ainsi que certains éléments vous permettant de juger de la validité de l'information que vous lisez. Dans cette même édition, la question de recherche suivante avait été ciblée pour la présente rubrique : quelle est la validité des différents devis de recherche? Nous diviserons ce thème en deux parties : les études sur les interventions et les études corrélationnelles. Dans la présente édition de cette rubrique, nous allons aborder la validité des études sur les interventions, réservant la question des études corrélationnelles pour la prochaine publication. Bref, comment les chercheurs s'y sont-ils pris pour déterminer que leur intervention est efficace? Tout comme pour les types de publications, certaines études permettent au lecteur d'être plus confiant quant à l'information rapportée. On pourrait établir une hiérarchie de la validité des études sous forme de pyramide, les études les plus valides étant au sommet de la pyramide.

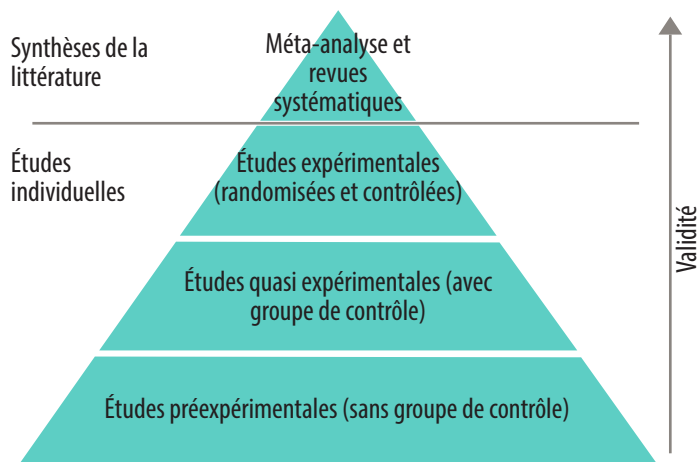


Figure adaptée de Delvenne C. (2002). Définition des principaux types d'études. Repéré à http://www.ebm.lib.ulg.ac.be/prostate/typ_etud.htm#preuve.

Les notions de validité internes et externes de la recherche sont très complexes. Un lecteur peut toutefois poser un jugement critique sur une recherche en se posant quelques questions assez simples :

1. Est-ce qu'il y a plusieurs groupes de participants dans l'étude?

Les études expérimentales et quasi expérimentales comparent deux interventions ou un groupe qui reçoit une intervention à un groupe qui ne la reçoit pas (un groupe contrôle).

Si une telle étude ne fait pas appel à un groupe de comparaison, elle a une faible validité interne. C'est-à-dire qu'elle ne peut pas démontrer avec certitude que c'est l'intervention qui explique les résultats. Par exemple, si l'on veut démontrer qu'une intervention a amélioré quantitativement le vocabulaire d'enfants du préscolaire, on ne peut pas simplement comparer la taille de leur vocabulaire avant et après l'intervention, car à cet âge les progrès sont très rapides du fait du développement naturel des enfants. Il faut absolument comparer ce résultat avec celui d'un groupe d'enfants qui n'a pas reçu l'intervention pour s'assurer que c'est réellement l'intervention qui a eu un effet sur l'accroissement du vocabulaire.

2. Est-ce que les participants ont été aléatoirement répartis dans les différents groupes?

Répartir aléatoirement les participants dans les groupes est la meilleure façon de garantir que les groupes sont comparables sur le plan sociodémographique (p. ex. âge, sexe, groupe ethnique, éducation) et clinique (p. ex. comorbidités).

On doit en effet s'assurer que la seule chose qui différencie les participants de l'étude c'est le fait de recevoir l'intervention (groupe expérimental) ou de ne pas la recevoir (groupe contrôle). Sur tous les autres points, on veut que les groupes soient comparables. On doit se méfier des biais de sélection lorsque la désignation dépend du choix

[...] on préférera une intervention qui a été démontrée efficace par une ou plusieurs recherches qui ont une bonne validité par rapport à une intervention évaluée dans une seule recherche ou dans une recherche de faible validité.

d'une personne. Est-ce que le chercheur choisit les meilleurs cas pour démontrer l'efficacité de son intervention? Est-ce que l'intervenant décide de donner à ses patients les plus complexes le traitement expérimental conçu par des experts? Un biais de sélection crée un doute : les résultats sont-ils dus à l'intervention ou plutôt aux caractéristiques des participants qui sont dans l'un ou l'autre des groupes?

- 3. Combien de personnes ont participé à l'étude?** Règle générale, plus l'échantillon est grand, plus nous pouvons être confiants dans ses résultats.

Prenons comme exemple une étude qui répartit aléatoirement 20 participants dans quatre groupes différents, soit cinq participants par groupe. Si dans un des groupes, nous avons un enfant qui est plus jeune que les autres participants, il est fort probable que ce groupe ne sera pas équivalent aux autres, du moins pour l'âge des participants. Prenons le même exemple avec un échantillon de 1 000 participants, répartis en quatre groupes de 500 enfants. Si dans un des groupes nous avons un enfant plus jeune que les autres, il est peu probable que la question de l'équivalence se pose en ce qui a trait à cette variable.

Il faut en plus regarder combien de personnes ont quitté l'étude (ce qu'on appelle l'attrition), car une grande attrition peut influencer les résultats. Cet effet peut être encore plus grand si ce sont surtout les participants d'un même groupe qui quittent l'étude. Par exemple, si toutes les personnes du groupe contrôle qui sont motivées à changer quittent la recherche parce qu'elles sont déçues de ne pas recevoir d'intervention, alors que les personnes qui sont motivées à changer dans le groupe intervention restent jusqu'au bout de l'étude, les deux groupes ne seront plus comparables. On ne pourra pas déterminer avec confiance que c'est l'intervention qui est responsable des effets positifs plutôt que la motivation des participants. Les études les plus valides discutent clairement de l'attrition et des conséquences sur leurs résultats.

- 4. Est-ce que les participants de l'étude ont des caractéristiques similaires à celles des personnes avec lesquelles je souhaite utiliser l'intervention?** La

validité externe d'une étude représente le degré auquel ses résultats peuvent être généralisés à d'autres personnes.

Par exemple, si les enfants participant à une étude proviennent tous de familles biparentales dont le niveau socioéconomique est élevé, on peut se demander si les résultats de cette étude pourront être reproduits ou se généraliser à des enfants de familles monoparentales, à faibles revenus, avec des parents ne maîtrisant pas le français ou l'anglais.

Regardez les caractéristiques des participants à l'étude, puis considérez les personnes auprès desquelles vous désirez intervenir. Ces personnes sont-elles semblables sur le plan de l'âge, du sexe, du diagnostic, des comorbidités, de l'origine ethnique, du lieu de résidence, etc.?

- 5. Est-ce que l'étude a été dupliquée? Une étude c'est bien, plusieurs études c'est mieux!** Comme de nombreux paramètres peuvent influencer la validité interne et externe d'une étude, on aura plus confiance en une intervention qui aura été démontrée efficace par plusieurs études. Notre confiance sera encore plus grande si ce sont des chercheurs différents qui arrivent à cette conclusion. Une intervention qui est démontrée efficace par des études faites dans des contextes différents, des pays différents, par des intervenants différents est une intervention très robuste.

De plus, lorsque plusieurs études sont faites sur une même intervention, il est alors possible de faire une revue systématique de la littérature ou une méta-analyse de ces recherches, ce qui permet d'estimer avec une plus grande précision l'effet de l'intervention.

Bien sûr, il ne faut pas regarder ces informations de manière isolée, mais plutôt dans leur ensemble. Une étude qui ne possède pas toutes ces caractéristiques n'est pas une mauvaise étude. Toutefois, il va sans dire qu'on accordera plus de confiance aux résultats d'une étude qui comporte plus d'éléments assurant sa validité. Aussi, on préférera une intervention qui a été démontrée efficace par une ou plusieurs recherches qui ont une bonne validité par rapport à une intervention évaluée dans une seule recherche ou dans une recherche de faible validité.

Je termine avec un dernier conseil : avant d'utiliser une intervention, informez-vous auprès de professionnels compétents (psychoéducateur, psychologue, travailleur social, ergothérapeute ou orthophoniste, par exemple) de votre entourage qui pourraient vous indiquer des interventions efficaces à utiliser.

Dans le prochain article de la rubrique, nous aborderons la question de la validité des devis des études corrélationnelles.

Le programme TASA : l'exploration du numérique chez des adultes présentant une trisomie 21

À l'heure actuelle, la grande majorité des gens possède une technologie numérique pour réaliser leurs activités quotidiennes. Par exemple, en attendant à l'arrêt d'autobus, une personne peut consulter l'horaire de son autobus, faire un appel vidéo avec sa mère, envoyer des messages texte, visionner son émission préférée, faire son épicerie en ligne, et bien plus encore. Les technologies numériques nous offrent une panoplie de choix quant aux actions que l'on peut réaliser. Toutefois, encore faut-il réussir à les effectuer, et ce, de façon responsable et sécuritaire.

Chez les personnes ayant une déficience intellectuelle, on remarque qu'il y a un écart entre leur situation et celle des autres citoyens. Cette « fracture numérique » vient entraver leur participation sociale, qui est pourtant l'élément central de la politique gouvernementale *À part entière : pour un véritable exercice du droit à l'égalité* (OPHQ, 2009). Afin de rectifier cette situation, une multitude d'acteurs-clés ont rédigé une Charte sur l'inclusion numérique (#CTI2016) qui dresse un total de dix recommandations pour soutenir l'inclusion numérique des personnes ayant une déficience intellectuelle ou un trouble du spectre de l'autisme. Un plan d'action quinquennal (#PTI2022) a également été rédigé dans l'optique d'énoncer des objectifs spécifiques et de déterminer des actions concrètes pour faciliter l'inclusion numérique de ces personnes dans la communauté.

C'est d'ailleurs en réponse à l'un des principes directeurs du plan d'action que le Regroupement pour la Trisomie 21 a décidé de collaborer avec l'UQTR pour créer un premier programme de formation pour adultes ayant une déficience intellectuelle qui favorise leur inclusion numérique : le programme TASA (technologie au service de l'autonomie). Ce programme a pour but de développer l'autonomie et les apprentissages d'adultes ayant une trisomie 21 en utilisant un iPad. Le programme est offert du lundi au jeudi de septembre à juin et les participants peuvent s'inscrire à une ou plusieurs journées par

semaine selon leur intérêt. Chaque journée est liée à une thématique, soit le multimédia, la cuisine et les activités sportives. Selon la thématique, les personnes participent à des activités qui favorisent leur autonomie dans l'ère numérique telles que l'utilisation du courriel, la recherche Web, la découverte d'applications éducatives ou sportives, la consultation de circulaires en ligne ou l'exécution d'une recette à l'aide d'un assistant à la réalisation de tâches. Le programme est animé par deux intervenantes.

Une recherche est en cours afin d'évaluer l'évolution de la trajectoire des participants quant à leur utilisation des technologies. Cette recherche est financée par l'Office des personnes handicapées du Québec (OPHQ) et permettra notamment de diffuser un document clés en main décrivant en détail le programme qu'est TASA. Ainsi, chacune des activités effectuées, les paramètres précis du programme et les applications utilisées y seront inclus. Ce programme sera disponible dès le printemps 2019 pour l'ensemble du Québec et permettra à d'autres organismes et intervenants de favoriser l'inclusion numérique des personnes ayant une déficience intellectuelle qu'ils côtoient. Restez à l'affût de sa diffusion!

HABITATION #1

Exigences cognitives
Exigences sensori-motrices
Convention sociales
Techniques

ALBUM DE RECETTES

1 heure pour la création de l'album pour une recette

L'application Keynote (Diversissement #6) est utile pour la création de diaporamas. Sans aller dans les complexités de l'application, les participants peuvent créer un diaporama qui leur montrera les étapes pour réaliser la recette de leur choix à la maison (assistant à la réalisation de tâches).

Préalables requis

- Avoir pris les étapes de la recette et les outils de cuisine nécessaires en photos (Diversissement #3)
- Discriminer les étapes d'une recette

Objectifs

- Création d'un album contenant des recettes complètes présentées de façon imagée et séquentielle

Critères d'atteinte

- Prendre des photos de qualité des étapes de la recette
- Savoir séparer les étapes d'une recette (2 action = 2 étapes)
- Capacité à refaire la recette à l'aide du diaporama construit

ALBUM DE RECETTES

DÉROULEMENT

1. Trouver la recette sur internet
2. Prendre en photo les instruments de cuisine et les ingrédients nécessaires à la réalisation de la recette
3. Prendre en photo chaque étape de la recette lors de sa réalisation
4. Création d'une présentation Keynote où on indique :
- les outils de cuisine
- les ingrédients nécessaires
- les étapes de la recette
5. Enregistrer la présentation dans un dossier spécifique pour les recettes

“ C'est facile de refaire une recette chez moi quand j'utilise le diaporama que j'ai fait à TASA. ”

Voici un exemple de fiches d'activités du programme

La santé buccodentaire : un défi au quotidien pour les jeunes ayant un trouble du spectre de l'autisme

La santé buccodentaire constitue un aspect important de la santé en général. En effet, autant la santé physique que psychologique peut être affectée lorsque l'hygiène dentaire est lacunaire (Sigal, 2009). Entre autres, l'estime de soi d'un individu peut être diminuée et celui-ci peut développer certaines maladies telles que le diabète, des troubles du sommeil et des maladies respiratoires (Sigal, 2009). Par ailleurs, des études ont soulevé la présence plus élevée d'une mauvaise hygiène dentaire chez les enfants présentant un trouble du spectre de l'autisme (TSA), notamment en raison de la prévalence accrue de plaque et de caries (Silva et al., 2016). Ces problèmes reliés à la santé buccodentaire sont causés par plusieurs facteurs dont une hypersensibilité sensorielle ou une alimentation restreinte (Chistol et al., 2018), répétitive et souvent composée d'aliments sucrés (Poppo et al., 2016). À la lumière de ces informations, il s'avère pertinent de mettre en place des stratégies pour pallier ces difficultés. D'ailleurs, pour répondre à cette problématique, une recherche a été menée (Amadou-Doumbouya & Ruel 2011-2015ⁱ). Cette recherche-action a permis la conceptualisation du programme *Mes dents c'est important!* offrant de multiples ressources pour améliorer la santé buccodentaire des jeunes ayant un TSA. Cet article rappelle quelques éléments de la problématique de la santé buccodentaire des jeunes ayant un TSA et présente quelques stratégies à privilégier pour répondre à cette problématique.

1. Pourquoi est-ce important de s'attarder à la santé buccodentaire des jeunes ayant un TSA ?

Ce texte présente trois enjeux auxquels font face les jeunes ayant un TSA et leurs familles au regard de la santé buccodentaire.

1.1. Difficulté d'accès aux soins buccodentaires et coûts supplémentaires

Malgré l'importance de la santé buccodentaire, les personnes ayant un TSA font face à plusieurs barrières limitant leur accès aux soins. La recherche de Stein et ses collaborateurs (2017) a mis en lumière la perception des parents d'enfants TSA concernant les défis supplémentaires qu'ils rencontrent pour

l'obtention de soins buccodentaires. Cette recherche souligne d'une part que les professionnels de la santé buccodentaire refusent parfois de traiter un enfant TSA dû aux difficultés de coopération de la part des enfants en cabinet dentaire. D'autre part, des coûts supplémentaires doivent être déboursés de la part des parents. En effet, un nombre plus élevé de rendez-vous chez le dentiste est souvent requis pour désensibiliser l'enfant et pour que celui-ci apprenne graduellement à faire confiance aux professionnels. Aussi, des mesures supplémentaires doivent parfois être prises telles que l'anesthésie. D'autres fois, les parents doivent être référés à des professionnels qualifiés en TSA pour offrir des soins adéquats à leur enfant. Ces références peuvent toutefois être difficiles à obtenir. Pour toutes ces raisons, l'accès aux soins buccodentaires peut être limité.

1.2. Les caractéristiques des enfants TSA

Les enfants TSA possèdent certaines caractéristiques qui rendent les soins dentaires quotidiens et les rendez-vous chez le dentiste plus complexes. La caractéristique la plus fréquemment répertoriée dans la littérature scientifique est l'hypersensibilité sensorielle des enfants (Cermak et al., 2015; Elmore, Bruhn & Bobzien, 2016; Stein Duker et al., 2017), quoique l'opposé peut être parfois possible (Chistol et al., 2018; Pfeiffer & Stein Duker, 2016). Dans le cas d'une hypersensibilité, tout stimulus sensoriel peut susciter de l'aversion, que ce soit le bruit des outils dentaires, de leurs sensations dans la bouche, allant jusqu'à la lumière trop vive et au sens vestibulaire déstabilisé par le mouvement de la chaise dentaire (Stein Duker et al., 2017). Tous ces stimuli peuvent créer chez l'enfant une anxiété difficile à surmonter (Elmore et al., 2016) et entraînent souvent un manque de coopération qui peut se traduire par des réactions comportementales (Cermak et al., 2015; Pfeiffer & Stein Duker, 2016). De plus, ces jeunes n'aiment habituellement pas la proximité physique : ils peuvent nécessiter davantage d'espace autour d'eux (Centers for Disease Control and Prevention [CDC], 2017). Les contacts physiques, voire même les contacts visuels, peuvent être difficiles à tolérer pour eux (CDC, 2017).

Des difficultés sociales et de communication sont aussi répertoriées et celles-ci peuvent être une barrière à l'expression adéquate des besoins et

ⁱAmadou-Doumbouya, M. et Ruel, J. (2011-2015). *Troubles envahissants du développement, santé buccodentaire et intervention éducative*. Financement : CNRIS ; Pavillon du Parc ; Chaire interdisciplinaire de recherche en littératie et inclusion (CIRLI).

ⁱⁱAssistante de recherche,
Étudiante au département de psychologie, UQO
carr18@uqo.ca

ⁱⁱⁱCotitulaire de la Chaire interdisciplinaire de recherche en littératie et inclusion (CIRLI)
Chercheuse associée, CISSS de l'Outaouais
Professeure associée, UQO

Co-responsable de l'axe « Contextes inclusifs et littératie » de l'Institut universitaire en DI et TSA

Cet article rappelle quelques éléments de la problématique de la santé buccodentaire des jeunes ayant un TSA et présente quelques stratégies à privilégier pour répondre à cette problématique.

des émotions des jeunes (CDC, 2017). Les besoins, les peurs et les craintes n'étant pas communiqués aux professionnels de la santé buccodentaire, il leur est difficile de comprendre ce que vit leur patient et il leur est encore plus ardu d'ajuster leurs pratiques.

De plus, le jeune TSA aime suivre une routine précise (CDC, 2017). La clarté des étapes à suivre et surtout la répétition des activités quotidiennes (Nilchian, Shakibaei & Jarah, 2017) lui offrent un environnement sécuritaire lui permettant de naviguer au quotidien. Déroger de ces routines est par conséquent un élément anxiogène rendant ardue l'adaptation aux rendez-vous chez le dentiste. En plus des routines, la difficulté de déroger de ses activités et intérêts habituels peut être une autre barrière à des soins dentaires adéquats (CDC, 2017).

1.3. L'environnement des cabinets dentaires... anxiogène pour les jeunes

L'accès aux soins ainsi que certaines caractéristiques des jeunes ayant un TSA ont été jusqu'à maintenant identifiés comme obstacles à une bonne santé buccodentaire. Toutefois, certaines caractéristiques des cabinets dentaires ont aussi été relevées comme étant un élément problématique important. D'abord, l'environnement social des cabinets dentaires peut être très anxiogène en raison des règles et des normes sociales, des attentes et des demandes comportementales à respecter (Pfeiffer & Stein Duker, 2016). Il peut être difficile pour l'enfant de s'ajuster à ce grand nombre de contraintes. Puis, en plus des normes sociales, l'environnement regorge de stimuli sensoriels pouvant être difficiles à gérer pour l'enfant, tels que les lumières, le bruit des appareils utilisés, la proximité des professionnels, les touchers dans la bouche, le goût des produits fluorés ou de polissage, etc. (Barry, O'Sullivan & Toumba, 2014).

Dans la perspective de pallier ces éléments problématiques, un programme est proposé pour faciliter les soins buccodentaires des jeunes ayant un TSA. Des outils pour faciliter la routine quotidienne et les rendez-vous en cabinet de dentiste ont été conçus.

2. Le programme *Mes dents c'est important!*

Le programme *Mes dents c'est important!* a été conçu dans le but d'améliorer la santé buccodentaire des jeunes ayant un TSA. Cette ressource en ligne a pour objectifs de sensibiliser et d'informer les intervenants, les familles et les professionnels de la santé sur la problématique des soins buccodentaires pour les enfants TSA, ainsi que de suggérer des stratégies pour y pallier. Du matériel a été élaboré et est offert gratuitement. Celui-ci a été conçu pour trois publics cibles : pour les jeunes ayant un TSA, les parents et les professionnels de la santé buccodentaire. Il est possible d'y retrouver du matériel pour les soins quotidiens à la maison ainsi que pour les soins en cabinet de dentiste. Des ressources supplémentaires s'y retrouvent tels qu'un répertoire de livres et de sites internet ainsi que des témoignages sur les enjeux et les stratégies optimales.

Les pratiques suggérées par le programme reposent notamment sur des stratégies préparatoires et anticipatoires. Par exemple, des vidéos sont offertes permettant de modéliser les gestes du brossage de dents réalisés par un pair. Cet appui numérique permet de visualiser les séquences du brossage de dents, à travers un outil déjà familier pour l'enfant. Cette ressource est facile d'accès et rapidement utilisable. Par ailleurs, le programme offre aussi une vidéo montrant le déroulement d'un rendez-vous chez le dentiste. Ainsi, il est possible pour le jeune de se familiariser avec ce processus, de voir le matériel utilisé et de comprendre les actions entreprises par l'hygiéniste dentaire et le dentiste. Il est même possible de retrouver sur le site web un enregistrement audio de bruits fréquemment entendus en cabinet dentaire. Cela permet de graduellement désensibiliser l'enfant et ainsi diminuer son anxiété face à ces stimuli qui suscitent souvent son aversion.

De plus, un livret imagé, sous forme d'histoire, raconte étape par étape la technique du brossage de dents. Lorsque consulté fréquemment, ce livret permet au jeune d'intégrer ces gestes à sa routine quotidienne de ses soins buccodentaires. La même stratégie a été utilisée pour les rendez-vous chez le dentiste. Comme pour l'utilisation de la vidéo, cette stratégie préparatoire permet d'appivoiser la séquence des actions qui se dérouleront chez le dentiste, par exemple, attendre dans la salle d'attente, suivre l'hygiéniste, s'asseoir sur la chaise dédiée à l'examen, avoir une radiographie, ouvrir la bouche, etc. En regardant au préalable ce livret, le jeune peut se sentir davantage en mesure d'y faire face, car il y a été préparé. Le programme offre aussi des photographies des outils utilisés en cabinet dentaire. Elles peuvent être utilisées sous forme de jeu d'association entre les images et le nom des outils. Ainsi, l'enfant est sensibilisé aux outils qui pourront être utilisés ou visibles en cabinet dentaire. Ces différentes

modalités permettent d'offrir des techniques éducatives variées pouvant convenir aux divers styles d'apprentissage des jeunes.

Pour faciliter la visite en cabinet dentaire, le programme offre donc du matériel d'un rendez-vous typique. Toutefois, ce matériel peut être personnalisé au jeune et à l'environnement réel du cabinet dentaire visité. Il est donc suggéré d'adapter le matériel, avec l'aide du dentiste si possible, notamment en prenant des photos du personnel, des lieux et outils dentaires. De plus, il est recommandé en premier lieu de tenir une rencontre préparatoire avec le dentiste et de remplir un questionnaire pour indiquer les caractéristiques uniques du jeune TSA. Cela permet notamment aux professionnels d'adapter leurs pratiques et de mieux comprendre la situation du jeune.

Enfin, les professionnels de la santé buccodentaire sont invités à adapter l'environnement physique et sensoriel de leur cabinet dentaire dans le but de réduire la détresse et l'inconfort des jeunes ayant un TSA, que ce soit pour réduire les stimuli visuels, auditifs ou tactiles.

Conclusion

Les éléments problématiques et les stratégies présentés dans ce texte ne représentent qu'une partie des connaissances et du matériel liés à la santé buccodentaire des jeunes ayant un TSA. Assurer la santé buccodentaire est un défi quotidien tant pour les jeunes eux-mêmes, leurs parents que pour les professionnels qui veulent y contribuer.

En bref, il est important de sensibiliser et de former les professionnels de la santé en général et ceux de la santé buccodentaire à propos des besoins et des caractéristiques des jeunes ayant un trouble du spectre de l'autisme. En ajustant les pratiques et en adoptant des stratégies ciblant les besoins spécifiques de chaque jeune TSA, ces derniers auront la possibilité d'avoir une santé buccodentaire comparable à celle des enfants ne vivant pas cette condition. Ces adaptations dans les pratiques et dans l'environnement permettent de paver un nouveau chemin vers l'inclusion sociale. Il est aussi pertinent d'ajouter que le savoir expérientiel des parents est un élément clé pour ajuster les services sur mesure et faciliter, certes, les routines à la maison, mais aussi les rendez-vous chez les professionnels de la santé buccodentaire.

Références bibliographiques

Barry, S., O'Sullivan, E. A., & Toumba, K. J. (2014). Barriers to dental care for children with autism spectrum disorder. *European Archives of Paediatric Dentistry*, 15(2), 127-134. doi:10.1007/s40368-013-0075-y

Centers for Disease Control and Prevention (CDC). (2017). Facts About ASD. Repéré à <https://www.cdc.gov/ncbddd/autism/facts.html>

Cermak, S. A., Stein Duker, L. I., Williams, M. E., Dawson, M. E., Lane, C. J., & Polido, J. C. (2015). Sensory Adapted Dental Environments to Enhance Oral Care for Children with Autism Spectrum Disorders: A Randomized Controlled Pilot Study. *Journal of autism and developmental disorders*, 45(9), 2876-2888. doi:10.1007/s10803-015-2450-5

Chistol, L. T., Bandini, L. G., Must, A., Phillips, S., Cermak, S. A., & Curtin, C. (2018). Sensory Sensitivity and Food Selectivity in Children with Autism Spectrum Disorder. *Journal of autism and developmental disorders*, 48(2), 583-591. doi:10.1007/s10803-017-3340-9

Elmore, J. L., Bruhn, A. M., & Bobzien, J. L. (2016). Interventions for the Reduction of Dental Anxiety and Corresponding Behavioral Deficits in Children with Autism Spectrum Disorder. *Journal of Dental Hygiene*, 90(2), 111-120.

Nilchian, F., Shakibaei, F., & Jarah, Z. T. (2017). Evaluation of Visual Pedagogy in Dental Check-ups and Preventive Practices Among 6-12-Year-Old Children with Autism. *Journal of autism and developmental disorders*, 47(3), 858-864. doi:10.1007/s10803-016-2998-8

Pfeiffer, B., & Stein Duker, L. I. (2016). The impact of the sensory environment on patient care for individuals with autism spectrum disorders. Dans E. Giarelli & K. M. Fisher (dir.), *Integrated health care for people with autism spectrum disorder: Interdisciplinary planning and delivery of care* (p. 69-91). Springfield, IL: Charles C. Thomas Publisher, LTD. Popple, B., Wall, C., Flink, L., Powell, K., Discepolo, K., Douglas, K., . . . Shic, F. (2016). Remotely delivered video modeling for improving oral hygiene in children with ASD: A pilot study. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 46(8), 2791-2796.

Sigal, A. (2009). Améliorer l'accès aux soins buccodentaires pour les personnes ayant des besoins spéciaux. Repéré à <http://www.cda-adc.ca/jadc/vol-75/issue-7/517.pdf>.

Silva, S. N., Gimenez, T., Souza, R. C., Mello-Moura, A. C. V., Raggio, D. P., Morimoto, S., . . . Tedesco, T. K. (2016). Oral health status of children and young adults with autism spectrum disorders: systematic review and meta-analysis. *International Journal of Paediatric Dentistry*, 27(5), 388-398. doi:10.1111/ipd.12274

Stein Duker, L. I., Henwood, B. F., Bluthenthal, R. N., Juhlin, E., Polido, J. C., & Cermak, S. A. (2017). Parents' perceptions of dental care challenges in male children with autism spectrum disorder: An initial qualitative exploration. *Research in Autism Spectrum Disorders*, 39, 63-72. doi:https://doi.org/10.1016/j.rasd.2017.03.002



Quelques chiffres... en images et en mots

Les personnes ayant une déficience intellectuelle ou un trouble du spectre de l'autisme et les délais d'attente pour obtenir des services : une préoccupation constante

Depuis le printemps 2015, malgré la promesse d'une plus grande fluidité dans l'accès aux services grâce au regroupement des organisations du réseau de la santé et des services sociaux, force est de constater que les délais d'attente s'allongent et que le nombre de personnes en attente de certains services particuliers augmente de manière continue.

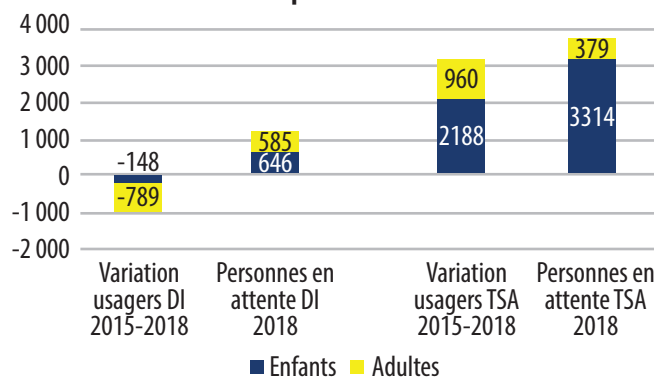
Cette chronique propose de tracer l'évolution des délais d'attente entre les 31 mars 2015 et 2018, en mettant en évidence les catégories de services demandés et certains écarts régionaux constatés. Des différences selon les groupes d'âge y seront aussi exposées.

L'attente d'un premier service : une progression constante

À l'échelle provinciale, les centres de réadaptation offraient des services à 35 218 personnes au 31 mars 2018, une augmentation de presque 7 % en trois ans. La tendance observée depuis une dizaine d'années s'est maintenue : le nombre de personnes présentant un trouble du spectre de l'autisme augmente plus rapidement que ne diminue le nombre des personnes ayant une déficience intellectuelle. Pour chaque retrait en déficience intellectuelle, il y a maintenant trois nouvelles inscriptions dans les services aux personnes ayant un trouble du spectre de l'autisme.

Même si les établissements ont accru leur capacité d'accueil, le nombre de personnes en attente ne cesse d'augmenter, et ce, pour les deux problématiques. Du côté de la déficience intellectuelle, le nombre de personnes en attente d'un premier service est en hausse de 45 % depuis 2015 alors que le nombre total d'utilisateurs recevant des services a diminué au cours de la même période. En effet, il y avait 1 231 personnes en attente au 31 mars 2018, soit 380 de plus qu'au 31 mars 2015. Près de la moitié de cette augmentation concerne des enfants.

Variation du nombre d'utilisateurs recevant des services et du nombre de personnes en attente



Graphique 1

Pour les personnes ayant un diagnostic associé au spectre de l'autisme, la croissance rapide se poursuit : le nombre de personnes en attente a augmenté de 49 % en trois ans, passant de 2 410 à 3 693 personnes. De celles-ci, 3 314 sont des enfants. Depuis le 31 mars 2015, même si 3 148 personnes ont obtenu des services, il devient évident que l'offre ne parvient pas à répondre à la demande. Le graphique 1 illustre cette situation.

Les personnes de la région de Montréal comptent pour une très grande part de celles qui sont en attente d'un premier service pour les deux diagnostics. Comme le montre le tableau 1, la région de Montréal déclare 39,6 % des personnes en attente du côté de la déficience intellectuelle et 45,4 % de celles ayant un trouble du spectre de l'autisme, alors que sa population représente moins du quart de celle de la province. En comparaison, la Montérégie présente des statistiques moins éloignées de son poids relatif dans la population québécoise. Cette région arrive au deuxième rang pour le nombre de personnes en attente, mais elle est aussi la deuxième région la plus peuplée.

ⁱComptable professionnelle agréée (CPA, 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 ».

Sources : Le tableau et les graphiques ont été établis à l'aide de données extraites des fichiers établis par le ministère de la Santé et des Services sociaux à l'aide des rapports statistiques annuels des établissements publics et privés conventionnés aux 31 mars 2015 et 2018. Les fichiers ont été consultés sur <http://www.msss.gouv.qc.ca/professionnels/statistiques-donnees-services-sante-services-sociaux/rapports-statistiques-annuels/> ou obtenus au moyen d'une demande d'accès à l'information.

Personnes en attente pour un premier service

	31 mars 2018	%	Population 2017 ¹	%
Déficiência intellectuelle (DI)				
Montréal	487	39,6 %	2 033 189	24,2 %
Montréal	201	16,3 %	1 550 534	18,5 %
Autres régions	543	44,1 %	4 810 311	57,3 %
Total	1 231	100,0 %	8 394 034	100,0 %
Trouble du spectre de l'autisme (TSA)				
Montréal	1 676	45,4 %	2 033 189	24,2 %
Montréal	838	22,7 %	1 550 534	18,5 %
Autres régions	1 179	31,9 %	4 810 311	57,3 %
Total	3 693	100,0 %	8 394 034	100,0 %

Tableau 1

Les délais qui s'allongent pour l'obtention des services : une question de diagnostic, d'âge et de région

Au 31 mars 2018, le délai d'attente moyen pour un premier service était de 224 jours pour la déficiência intellectuelle et de 182 jours pour les troubles du spectre de l'autisme. En pourcentage, ces augmentations sont respectivement de 15 % et de 9 %. Ces statistiques, calculées à partir d'une moyenne pour chaque région, méritent d'être nuancées pour permettre d'exposer les différences observées selon les groupes d'âge et les secteurs géographiques.

Par exemple, alors que les enfants de 0 à 4 ans présentant une déficiência intellectuelle attendent en moyenne 169 jours, ceux ayant un trouble du spectre de l'autisme n'attendent que 159 jours. Si l'on exclut de ces données celles provenant des établissements de la région de Montréal, les temps d'attente diminuent respectivement à 113 jours et à 95 jours. Dans ce dernier cas, il est utile de souligner que plusieurs régions atteignent déjà la cible 2020 du *Plan stratégique du ministère de la Santé et des Services sociaux pour la période 2015-2020*, laquelle est de 90 jours.

Les temps d'attente les plus longs pour un premier service sont constatés dans le groupe des adultes de 45 ans et plus. Pour les deux problématiques, les adultes de plusieurs régions attendent plus de six mois avant d'être inscrits à un premier service. Ici, les régions de Montréal, de Laval, des Laurentides et de la Montérégie se distinguent avec des délais moyens dépassant largement une année.

Par ailleurs, certains services sont plus difficiles à obtenir que d'autres. C'est le cas de ceux visant l'intégration résidentielle des personnes. Bien que la plupart des établissements aient réussi à réduire le nombre d'enfants et d'adultes en attente, les délais continuent de s'allonger pour les adultes. Du côté de la déficiência intellectuelle, le délai provincial moyen enregistré est de 926 jours, soit plus de deux ans et demi, en augmentation de plus de quatre mois par rapport au 31 mars 2015. Ceci signifie que les personnes recensées au 31 mars 2018 attendent en moyenne depuis 926 jours et non qu'elles ont reçu le service à l'intérieur de ce délai. Les personnes ayant un trouble du spectre de l'autisme sont quant à elles inscrites sur la liste d'attente depuis 27 mois en moyenne, une hausse de cinq mois par rapport

¹Les données sur la population provinciale sont tirées du fichier « Population Québec par région administrative 2017 provisoire » de l'Institut de la Statistique du Québec

aux données du 31 mars 2015. Le tableau 2 montre à la fois le nombre de personnes et la moyenne des délais déclarés.

Services d'intégration résidentielle

	31 mars 2015	31 mars 2018	Variation (nombre)	Variation (%)
Déficiência intellectuelle (DI)				
Enfants en attente	195	122	(73)	-37,4 %
Délai d'attente moyen (jours)	510	483	(27)	-5,3 %
Adultes en attente	705	650	(55)	-7,8 %
Délai d'attente moyen (jours)	792	926	134	16,9 %
Trouble du spectre de l'autisme (TSA)				
Enfants en attente	214	172	(42)	-19,2 %
Délai d'attente moyen (jours)	346	194	(152)	-44,0 %
Adultes en attente	170	207	37	21,8 %
Délai d'attente moyen (jours)	681	841	160	23,5 %

Tableau 2

Les services d'adaptation et de réadaptation sont ceux qui sont les plus demandés. Au 31 mars 2018, 4 397 enfants ayant un trouble du spectre de l'autisme attendaient depuis 194 jours en moyenne, ce qui constitue une croissance à la fois du nombre d'enfants et des délais depuis la réorganisation du réseau. Le tableau 3 présente le nombre d'enfants et d'adultes en attente de services d'adaptation et de réadaptation sur une base comparative.

Services d'adaptation et de réadaptation

	31 mars 2015	31 mars 2018	Variation (nombre)	Variation (%)
Déficiência intellectuelle (DI)				
Enfants en attente	651	861	210	32,3 %
Délai d'attente moyen (jours)	154	175	20	13,3 %
Adultes en attente	861	1 279	418	48,5 %
Délai d'attente moyen (jours)	274	260	(14)	-5,2 %
Trouble du spectre de l'autisme (TSA)				
Enfants en attente	2 990	4 397	1 407	47,1 %
Délai d'attente moyen (jours)	178	194	16	8,9 %
Adultes en attente	358	618	260	72,6 %
Délai d'attente moyen (jours)	229	262	32	14,1 %

Tableau 3

Une situation préoccupante, des solutions à imaginer

Les statistiques démontrent que la pression sur les services ne cesse de prendre de l'ampleur, notamment dans les régions les plus peuplées. Le financement augmente lui aussi, mais selon des paramètres basés en grande partie sur une budgétisation historique plutôt qu'en fonction de la démographie et des indicateurs de besoin de la population.

Les défis concernent aussi la comparabilité des services rendus d'une région à une autre. La comparaison de l'intensité des services rendus pourra éventuellement apporter un éclairage complémentaire à l'analyse des statistiques sur les délais d'attente. Est-ce que les régions où les personnes attendent le moins reçoivent des services équivalents? Une prochaine chronique s'intéressera à cette question.



De la responsabilité personnelle à un soutien par la communauté : pour que les familles ne soient pas seules

De plus en plus de familles ayant un proche présentant un trouble du spectre de l'autisme ou une déficience intellectuelle dénoncent à hauts cris, et souvent de manière très médiatisée¹, l'insuffisance du soutien et des mesures de répit qui leur sont offerts. Pour les familles dont le proche, ou les proches dans certains cas, vivent des situations de handicaps multiples sur le plan environnemental, cette situation est encore plus critique et complexe.

En ce moment, alors que l'accès à des services de première ligne est plus restreint et difficile², pour les familles aux prises avec ces difficultés, les mesures indirectes de soutien offertes consistent surtout en des crédits d'impôt ou des allocations directes pour l'achat de services³. Ces mesures sont privilégiées⁴ et même promues. Cependant, ce soutien financier est accordé de façon différenciée en fonction des limitations des personnes handicapées et de leur milieu de vie. Ce qui, selon des parents qui prennent soin de leur enfant handicapé à la maison, constitue une grande injustice alors que les ressources allouées aux enfants handicapés placés en famille d'accueil sont beaucoup plus généreuses⁵.

Aide et surcharge

Certes, ces mesures de soutien financier aux familles ne sont pas inutiles, mais elles se caractérisent souvent par une délégation de responsabilité⁶ et d'imputabilité à la famille et à la personne et une charge supplémentaire dans plusieurs cas. Et ceci, très souvent dans des situations où les réseaux naturels de soutien sont beaucoup plus restreints ou dans lesquelles demander et obtenir de l'aide peut être plus délicat⁷. Ces mesures

constituent certainement une possibilité, mais elles ne devraient pas être la seule.

De surcroît, on constate que c'est également un fardeau accru pour les organismes communautaires qui proposent des services supplémentaires souvent puisés à même leur financement de base et leur structure. Ces organismes devant aussi composer avec des listes d'attentes importantes⁸ qui ne font que décourager davantage les familles à bout de souffle, inscrites à ces services ou non. Pourtant, ces organismes offrent des solutions cohérentes de services et permettent de répondre à des besoins criants par des solutions plus collectives, variées et organisées dans la communauté locale.

Dans ces deux réalités, les solutions actuelles se caractérisent par une disponibilité réduite, notamment en raison de l'absence de crédits suffisants, tant pour les familles que pour les organismes. Il devient alors tentant de réduire la solution à cette difficulté du soutien aux familles par un simple ajout financier. Ajout nécessaire, mais insuffisant.

Perspectives d'avenir

Ne devrait-on pas regarder ailleurs ou réfléchir de nouveau et autrement à une solution plus pérenne? La Fondation McConnell, dans un dernier bulletin⁹, rappelle à juste titre l'évolution requise de la philanthropie¹⁰ (privée ou publique) pour mieux répondre à des besoins et à des situations complexes, qui requièrent des solutions plus approfondies, réfléchies et surtout plus durables :

¹De manière non limitative, on peut penser notamment à la chroniqueuse du Journal de Montréal, Josée Legault, proche aidante; aux articles récents dans plusieurs journaux qui illustrent cette réalité quotidienne ou au passage à l'émission de Radio-Canada *Tout le monde en parle* de parents d'enfants ayant de très grands besoins qui réclamaient de l'aide.

²Voir les rapports : <https://protekteurductoyen.qc.ca/fr>

³Comme les chèques emploi-service.

⁴<https://www.ophq.gouv.qc.ca/publications/guides-de-loffice/guides-pour-les-personnes-handicapees-leur-famille-et-leurs-proches.html>.

⁵<https://parents-jusqu-au-bout-etoile-pacho.cauzio.org/fr/> et <http://www.parentsjusquaubout.com/>

⁶Dans le cadre de ces programmes, le MSSS a produit un guide sur les responsabilités à titre d'employeur : <http://publications.msss.gouv.qc.ca/msss/document-000862/>

⁷Normand, C., Ruel, J., Moreau, A. C. et Boyer, T. (2013). *Measuring Barriers and Accommodations to Social Inclusion and Participation of Children with an Intellectual or Developmental Disability*. Congrès bisannuel de la Society for Research on Child Development, Seattle, WA, avril 2013. COF et Normand, C., Ruel, J., Moreau, A. C. et Boyer, T. (mars 2013). *Facilitators of Social Inclusion and Participation for Children With an Intellectual or Developmental Disability: Access Ramps are not Enough*. Communication arbitrée dans un symposium au 46^e congrès annuel du Gatlinsburg Conference on Intellectual and Developmental Disabilities, San Antonio, TX.

⁸Par exemple tel que documenté dans le rapport annuel de l'AQIS : https://www.aqis-iqui.qc.ca/298/Actualites.aqis?id_article=866.

⁹<https://mcconnellfoundation.ca/fr/renforcement-de-lecosysteme/>

¹⁰Dans le sens générique et noble de « servir et prendre soin des autres ».

« Nous devons aller au-delà de la création de nouveaux programmes et de nouvelles politiques ou entreprises sociales pour concevoir et mettre en œuvre des approches novatrices qui permettront de résoudre des problèmes complexes. Nous devons, sur le plan fondamental, approfondir les relations avec les gouvernements, les bailleurs de fonds, les entreprises, les organismes de la société civile, les établissements d'enseignement supérieur, les médias et les citoyens. Nous pourrions ainsi tous nous voir comme faisant partie d'efforts locaux ou mondiaux ayant pour but l'amélioration de la condition humaine. Ceci s'exprime, par exemple, dans les Objectifs de développement durable des Nations Unies, le dernier objectif faisant référence à un partenariat mondial ».

Car la réalité de ce que vivent plusieurs familles, sinon la majorité, correspond à une situation complexe. Un arrimage ou un équilibre quotidien très difficile entre les tâches quotidiennes, le soutien à donner, le travail, l'équilibre avec les autres membres de la fratrie, les proches, etc. Sans compter la nécessaire revendication des services. Comme si chaque situation était perçue par les intervenants, ou plutôt par les structures de services, comme isolée, exceptionnelle ou parfois même standardisée. Alors que c'est le contraire tel que l'expriment ou le vivent les familles¹¹.

Certes, ces mesures de soutien financier aux familles ne sont pas inutiles, mais elles se caractérisent souvent par une délégation de responsabilité⁶ et d'imputabilité à la famille et à la personne et une charge supplémentaire dans plusieurs cas.

Des solutions plus systémiques ou écosystémiques de soutien aux familles et aux autres proches, il en existe déjà. Certes à une plus petite échelle, mais ces solutions peuvent constituer d'excellents points de départ et s'inscrire dans cette perspective. Elles sont le produit de recherches ou de meilleures pratiques mises en évidence.

Le rédacteur en chef de la revue CNRIS commentait ainsi un article du dernier numéro de la Revue¹² :

« En prenant connaissance de l'article de Robitaille sur le modèle de groupe de planification de l'action (GPA) de Turnbull, une première réaction a été de se dire « ça existe déjà : ça s'appelle

un plan de services », un outil conçu afin d'assurer la pertinence et la continuité des services (on pourrait se demander d'ailleurs si cette approche a survécu à la réorganisation du réseau). Et puis, à bien y réfléchir, on conviendra que la particularité de l'approche du groupe de planification de l'action tient à la mobilisation de la communauté et des proches autour de la personne en besoin sans nécessairement attendre que le réseau de services s'active. Comme le souligne Robitaille, elle y voit une réponse aux délais et à la discontinuité des services. Ce modèle, s'il se présente comme une solution de rechange au défaut de continuité, s'inscrit aussi dans la perspective de l'inclusion et, pour autant qu'ils soient soutenus, offre aux parents une plus grande emprise sur leur condition et celle de leur enfant. »

Lors d'une de mes premières chroniques¹³, je faisais référence à un modèle développé par PLAN à Vancouver pour le développement de réseaux personnels et sociaux :

L'Approche pour la planification de l'avenir et d'une « bonne vie » de Planned Lifetime Advocacy Network (PLAN), organisme de changement et d'innovation sociale de Vancouver. Cette approche empirique et pragmatique, propose par une démarche structurée, une vision afin de s'assurer que les personnes ont :

- des relations avec des personnes qui les aiment et prennent soin d'elles;
- des occasions réelles de participation sociale;
- un chez-soi bien à elles;
- un soutien dans leurs choix et leurs prises de décision;
- une sécurité financière.

Approches semblables s'adressant à des adultes et à leurs familles :

Un premier exemple : les *Community circles*

Le modèle des *Community circles* en Angleterre se définit comme aidant les gens à être plus heureux, en meilleure santé et plus connectés avec le soutien de leur communauté. Ce modèle qui s'adresse à des aînés, à des personnes ayant des maladies cognitives, à des personnes en situation de handicap, à de nouveaux arrivants, comme à des familles avec de jeunes enfants a de toute évidence des retombées favorables pour ces personnes :

« Des moyens créatifs ont été trouvés pour permettre aux gens de vivre pleinement leur vie, ce qui a eu un impact positif sur leur santé et leur bien-être. Le recours à des « cercles communautaires » a permis de fournir des occasions aux gens de participer à des activités significatives en fonction de leurs champs d'intérêt ou de

¹¹Voir la note 7.

¹²CNRIS. Revue; volume 9; numéro 2; mars 2018.

¹³CNRIS. Revue; volume 3; numéro 1; novembre 2011.

leurs compétences. On a également aidé les gens à renouer avec les réseaux sociaux et familiaux qui étaient importants pour eux et qui les aidaient à conserver leur sentiment d'appartenance. »

Un autre exemple :

Une autre expérience documentée, celle de *WrapAround*¹⁴, propose un processus global de planification axé sur la personne et la famille et fondé sur un travail d'équipe selon lequel on élabore un plan individualisé qui utilise les forces de la personne, de sa famille et des membres de l'équipe pour déterminer des stratégies que toute l'équipe adopte et qui répondent efficacement aux besoins de la personne/famille sur une base journalière. Cette initiative a été surtout utilisée pour aider des jeunes ayant des problèmes de santé mentale ou une déficience intellectuelle. Les tenants de l'approche notent ce qui suit à la suite de l'évaluation continue de leur programme :

« L'initiative WrapAround comporte deux autres éléments clés. Le premier est la mobilisation de la communauté locale dans laquelle la personne ou la famille vit pour fournir les ressources en nature et le soutien bénévole nécessaires. Il existe des moyens simples et directs de mobiliser la communauté et des moyens plus complets comme la création d'une équipe de mobilisation communautaire. Cette équipe de personnes mobilise la communauté dans laquelle vit une personne ou une famille pour trouver les ressources en nature et le soutien bénévole dont elle a besoin pour avoir une vie meilleure et se connecter de nouveau à des réseaux sociaux positifs.

L'autre élément clé d'une initiative Wraparound réussie, qui est une réponse de gestion de soins pour jeunes aux prises avec des problèmes sévères et complexes, est le développement d'un partenariat entre les agences et les organisations qui soutiennent le développement des initiatives Wraparound sur le plan communautaire. Ce n'est qu'alors qu'un groupe peut mettre en œuvre le processus Wraparound avec des personnes et leurs familles.

[...]

Cependant, ce qui manque pour favoriser la réussite effective de l'initiative Wraparound, c'est une compréhension et un soutien en matière de politiques et de financement pour les deux composantes de base. »

On pourrait aussi ajouter les solutions plus globales et systémiques proposées par le guide de pratique de la Fédération québécoise des CRDITED pour les services spécialisés d'assistance à la famille et aux proches ou d'autres guides élaborés par des membres de cette fédération.

Il paraît donc essentiel de soutenir de manière convenable, financièrement et structurellement, ceux qui offrent des solutions axées sur des données scientifiques et l'expérience communautaire.

Réflexions issues de ces expériences

Émergeant le plus souvent de l'action collective de familles ou de groupes de citoyens concernés et de la recherche, ce sont quelques exemples de modèles d'intervention communautaire qui ont été documentés, évalués et bonifiés en tenant compte de l'opinion des familles. Ils illustrent des choix et des orientations différentes. Ils ont chacun leurs caractéristiques, avec leurs forces et défis particuliers. Ils sont axés sur les soutiens requis par la famille et son environnement immédiat. Cet environnement peut référer à des réseaux personnels, familiaux ou de la communauté. Ces modèles affirment à nouveau l'implication nécessaire et requise de différents partenaires communautaires qui sont des acteurs clés. Ils témoignent aussi du fait qu'au-delà de l'importance de la réponse immédiate, celle-ci devrait s'inscrire dans un cadre plus général, qui peut être aussi un point fixe de responsabilité ou d'assurance pour l'avenir¹⁵. Se limiter aux seules mesures fiscales et financières présentées ou disponibles est réducteur et simpliste. Certes, ces investissements devraient être haussés et plus équitables. Nécessaires, mais insuffisants.

Les politiques publiques et fiscales¹⁶ doivent être réorientées et refléter une proposition de soutiens, appuyée par la collectivité, qui s'inscrit dans la qualité, la constance et la durée. Ce qui ne semble pas toujours être le cas actuellement. Il paraît donc essentiel de soutenir de manière convenable, financièrement et structurellement, ceux qui offrent des solutions axées sur des données scientifiques et l'expérience communautaire.

Au même titre que les interventions auprès des familles, ces politiques devraient refléter en parole et en acte la bienveillance que les familles qui vivent cette situation devraient y retrouver le supplément d'âme évoqué par le rédacteur en chef dans le dernier numéro de la Revue CNRIS.

¹⁴<http://www.wrapcanada.org/html/whatiswraparound.html>

¹⁵<http://plan.ca/> et <http://planinstitute.ca/>

¹⁶Incluant les programmes gouvernementaux qui en découlent.



La société inclusive, parlons-en!

Gardou, Charles (2016)

« De la dépréciation, les mots conduisent par degrés au dédain, au mépris et à la répulsion. Ils contribuent à l'affaiblissement des plus fragiles, à leur absence de considération sociale et à leur humiliation, ils les mettent sur le bord du monde. » p. 82.

La *Société inclusive, parlons-en!* un livre de près de 170 pages de Charles Gardou, professeur émérite de l'Université Lumière Lyon 2, nous aide de manière originale à saisir la beauté de nos sociétés occidentales et de leurs diversités humaines, en même temps que la vulnérabilité de ces colosses modernes aux pieds d'argile. Anthropologue de formation, Charles Gardou met l'accent sur ces sociétés dont les promesses d'inclusion sociale se traduisent quelquefois par des échecs ou de limites importantes, notamment pour les personnes en situation de handicap.

Son ouvrage plein d'humanité interroge toutes les pratiques devant favoriser l'inclusion sociale, notamment l'enseignement et l'accompagnement social ou sanitaire. Ce livre contribue ainsi à faire émerger des idées fortes sur les pratiques sociosanitaires, particulièrement pour les personnes en situation de vulnérabilité dans des sociétés



qui acceptent mal « l'imparfait, le difforme et l'imprévisible ».

L'idée centrale de ce livre est qu'une société n'est pas un club privé dont les membres pourraient s'approprier l'héritage social de ses membres à leur propre profit pour en bénéficier de manière exclusive et exclure à leur gré les « indésirables » qui ne correspondent pas aux normes qu'ils ont eux-mêmes édictées. Gardou argumente aussi que la société, aussi fermée soit-elle, n'est pas un cercle réservé à certains affiliés, même nombreux, occupés à percevoir les profits rattachés à une normalité voulue et soutenue comme souveraine sur tout être vivant. Chacun est héritier de ses prédécesseurs et personne ne peut prétendre à l'exclusivité de la vie sociale.

Il n'y a pas de vie minuscule ni de vie majuscule.

Bourses à venir

Échéance : 8 février 2019

Bourse conjointe Jean-Marie Bouchard

- Bourse de 5 000\$
- S'adresse aux étudiant(e)s de deuxième et troisième cycles
- Thème portant sur la famille ou les proches des personnes présentant une déficience intellectuelle

Bourse conjointe OPHQ/CNRIS

- Bourse de 40 000 \$
- S'adresse aux professeur(e)s universitaires
- Thème en lien avec la politique gouvernementale *À part entière : pour une véritable exercice du droit à l'égalité*

Consultez notre site pour plus d'information au www.cnr.is.ca



Plan d'action pour des technologies inclusives (#PTI2022) : Où en sommes-nous?

En juin 2016, la Charte pour des technologies inclusives (#CTI2016) était lancée dans le cadre de la journée technoclinique du Centre de partage d'expertise en intervention technoclinique de l'UQTR (CPEITC) et du 15^e rendez-vous de l'IU en DI et TSA. L'année suivante, deux groupes de travail furent mis en place afin de rédiger un plan d'action pour des technologies inclusives (#PTI2022) qui fut lancé en juin de l'année suivante. La #CTI2016 et le #PTI2022 avaient pour but d'identifier les actions à mettre en place afin de soutenir le processus d'inclusion numérique des personnes présentant une DI ou un TSA. Aujourd'hui, une question se pose : qu'en est-il de l'évolution de ce #PTI2022 un an après son lancement. En 2017-2018, les travaux du CPEITC ont permis de faire avancer plusieurs principes directeurs identifiés. Cette bulle techno présente précisément la contribution de la recherche au #PTI2022 pour 5 des 10 principes.

Principe directeur 1 - Faire de l'autodétermination un principe central de l'inclusion numérique

En lien avec ce premier principe directeur, un projet de recherche financé par l'Office des personnes handicapées du Québec (OPHQ) permettra de mieux comprendre les impacts du virage numérique sur la réalisation des habitudes de vie des personnes dans 11 sphères d'activité et les moyens concrets à mettre en place pour soutenir le développement de comportements autodéterminés dans ce contexte spécifique. À cela s'ajoutent des travaux de recherche sur l'impact du numérique dans les milieux résidentiels des personnes présentant une DI ou un TSA. D'ailleurs, une subvention récemment accordée par le ministère des Services sociaux et communautaires de l'Ontario permettra de développer un outil technologique, à l'intention des proches et intervenants, afin de les aider à identifier des solutions technologiques précises pouvant soutenir l'autodétermination en milieu résidentiel. Le #PTI2022 mentionne l'importance de développer ce type de ressources soutenant les proches, intervenants et professionnels dans le choix des technologies qui favoriseront l'adaptation psychosociale et la réalisation des habitudes de vie. En parallèle, l'équipe de recherche

du CPEITC de l'UQTR procède également à l'évaluation des besoins technologiques en milieu socioprofessionnel afin d'offrir un outil similaire pour soutenir le développement de l'autodétermination en milieu de travail. La conjugaison de ces moyens permettra de mieux soutenir l'inclusion numérique des personnes présentant une DI ou un TSA dans leurs différents milieux de vie. Évidemment, les autres initiatives de recherche réalisées par d'autres équipes universitaires auront des effets bénéfiques sur l'évolution de ce principe directeur.

Principe directeur 3 - Sensibiliser les concepteurs de technologies numériques quant à l'importance de respecter les critères d'accessibilité universelle

Ce principe est celui pour lequel on dénote un haut niveau d'avancement. D'ailleurs, les activités de la première année ont largement dépassé les cibles initialement définies dans le #PTI2022. Ainsi, grâce au partenariat établi entre le CPEITC et le groupe Neuro Solutions, il a été possible de sensibiliser près de 14 concepteurs de produits informatiques aux besoins et attentes des personnes présentant une DI ou un TSA lors de la conception de solutions numériques adaptées. La diffusion de la #CTI2016 auprès des concepteurs et le respect des règles d'accessibilité universelle ont permis d'établir des bases solides pour la promotion de l'inclusion numérique des personnes présentant une DI ou un TSA. Cette sensibilisation est nécessaire si l'on veut que les concepteurs développent des solutions technologiques adaptées aux besoins et capacités des personnes.

Principe directeur 4 - Ajouter une composante technoclinique dans l'offre des programmes-services DI-TSA-DP des CISSS et CIUSSS

Depuis sa création, le CPEITC s'est donné pour mandat de proposer une série de modalités assurant un transfert et un partage de l'expertise auprès de ses partenaires des CISSS et CIUSSS mais aussi auprès des proches et des milieux communautaires. D'ailleurs, pour

la seule période 2017-2018, les activités de formations à l'intention des intervenants et des gestionnaires des programmes spécialisés en DI et TSA ont permis de directement sensibiliser près d'une centaine d'acteurs du réseau. Des représentations ministérielles ont aussi permis de mieux faire connaître cette modalité d'intervention aux décideurs. De plus, les pourparlers pour le renouvellement du CPEITC portent à croire que cette structure aura une influence grandissante au cours des prochaines années. En somme, de par son mandat, le CPEITC a contribué à un véritable rassemblement des forces technocliniques et au partage des expériences vécues dans le réseau des services sociaux. Ceci a alors favorisé l'optimisation des efforts déployés par l'ensemble des acteurs.

Principe directeur 5 - Favoriser la collaboration de l'ensemble des parties prenantes lors de la réalisation de travaux de recherche sur l'inclusion numérique

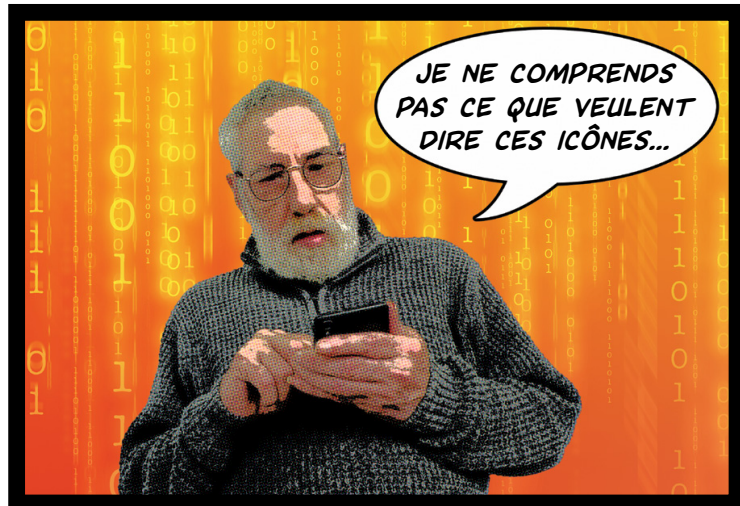
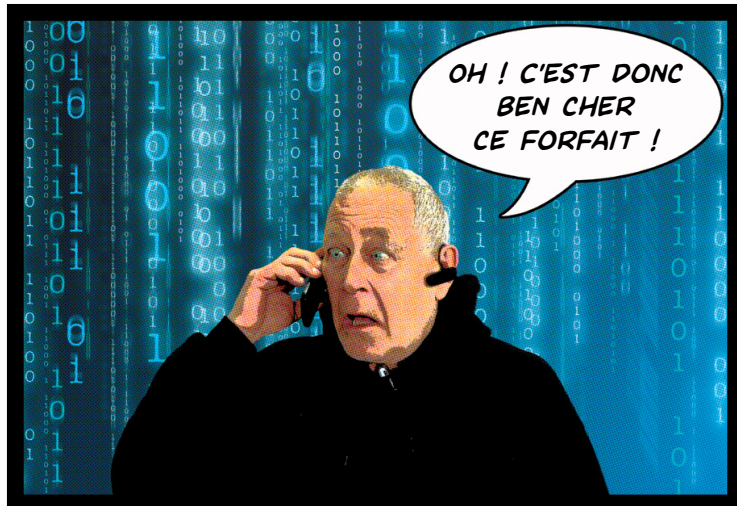
L'ensemble des travaux réalisés par l'équipe technoclinique implique activement les personnes présentant une DI ou un TSA ainsi que les différentes parties prenantes du processus d'inclusion numérique. Plusieurs thèmes ont été abordés au cours des dernières années dont : jeu vidéo et routines matinales, robot social, trajectoire technoclinique des CISSS et CIUSSS, programme de développement des compétences numériques des personnes présentant une trisomie 21, technologies en soutien à la parentalité des personnes présentant une DI, etc. Ces travaux se sont conjugués à plusieurs activités de transfert de connaissances à l'intention des intervenants, parents, proches, utilisateurs et chercheurs. D'ailleurs, en juin 2018 avait lieu, dans le cadre du 23rd annual cyberpsychology, cybertherapy & social networking conference, le premier symposium ayant spécifiquement pour thème l'inclusion numérique des personnes présentant une DI ou un TSA. Ainsi, en plus de contribuer à l'avancement des connaissances et à la mobilisation des acteurs sociaux et scientifiques, la réalisation de ces projets de recherche-action permettent de développer des solutions concrètes favorisant l'inclusion numérique des personnes présentant une DI ou un TSA.

Principe directeur 6 - Intégrer les connaissances sur les besoins technologiques des personnes

présentant une DI ou un TSA dans les programmes de formation aux niveaux collégial et universitaire

La mobilisation des acteurs des programmes en DI et TSA des CISSS et CIUSSS inspire les autres secteurs de l'intervention psychosociale dans l'intégration des technologies à leurs pratiques cliniques. De plus en plus, l'intervention technoclinique s'inscrit dans la formation initiale et continue des intervenants et professionnels du secteur psychosocial. D'ailleurs, les futurs psychoéducateurs peuvent désormais en savoir plus sur l'intervention technoclinique grâce au cours sur les technologies et l'adaptation psychosociale dispensé au département de psychoéducation de l'UQTR. Les enjeux relatifs au déploiement de cette innovation dans les programmes de services sociaux a également fait l'objet de contenus dispensés dans le cadre d'un cours de doctorat en psychoéducation. Aussi, précisons que dans certains cours universitaires, le livre sur l'intervention technoclinique, publié aux Presses de l'Université du Québec, est maintenant obligatoire. En somme, le contenu technoclinique fait son chemin dans les milieux d'enseignement collégiaux et universitaires.

En conclusion, les efforts du CPEITC se sont conjugués à ceux des autres acteurs intéressés par l'inclusion numérique des personnes présentant une DI ou un TSA. Précisons ici que notre équipe s'est donné pour prochain mandat de recenser les contributions des autres acteurs (social, recherche, intervention, communautaire, politique, médiatique, etc.) au processus d'inclusion numérique afin d'avoir un portrait plus complet de l'avancement des indicateurs du #PTI2022 et de documenter l'évolution du processus d'inclusion numérique des personnes présentant une DI ou un TSA. Enfin, soulignons la contribution du Mouvement Personnes D'abord du Québec Métropolitain pour l'avancement du 10^e principe directeur de la Charte et du plan d'action. Ce principe mentionne plus précisément l'importance de reconnaître le besoin d'accès aux technologies par les personnes en situation de handicap. Ainsi pour la semaine des personnes handicapées, ce mouvement a développé une bande dessinée faisant état de leurs préoccupations et des obstacles qu'ils rencontrent dans la société du numérique. Ce document est présenté à la page centrale du présent numéro. Ces éléments font du Québec un leader important dans le processus d'inclusion numérique des personnes présentant une DI ou un TSA. Ceci devrait nous encourager à poursuivre nos efforts.



J'EN GRILLE D'ENVIE, MAIS...

ENSEMBLE,
BÂTISSONS UNE SOCIÉTÉ
PLUS INCLUSIVE

Du 1^{er} au 7 juin

Semaine québécoise
des personnes handicapées

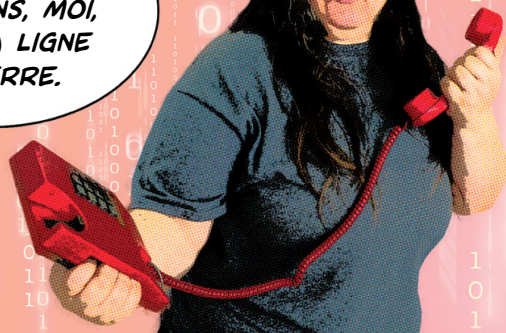


LE MOUVEMENT
POUR DES TECH
DEMANDE À TOU

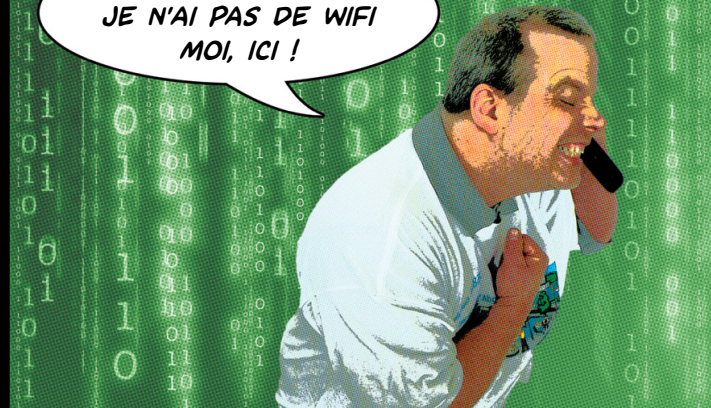
« RECONNAISSEZ
MISE EN PLACE D
À L'ACHAT ET À
LA FORMATION E
OPTIMALE DE LA

#CTI. (2016). Charte
de partage d'expertis
intellectuelle et en trou
Centre-du-Québec lors

JE N'AI PAS
ACCÈS À CES
FONCTIONS, MOI,
AVEC MA LIGNE
DE TERRE.



JE FAIS QUOI ?
JE N'AI PAS DE WIFI
MOI, ICI !



LES TECHNOLOGIES SONT OMNIPRÉSENTES DANS
NOS VIES.

ELLES ONT LE POTENTIEL D'OPTIMISER LA QUALITÉ
DE VIE, LE POUVOIR D'AGIR ET LA PARTICIPATION
DES CITOYENS GRÂCE AUX DIVERS AVANTAGES
QUELLES OFFRENT : ACCÈS À L'INFORMATION,
SIMPLIFICATION DE TÂCHES DE LA VIE QUOTIDIENNE,
OCCASIONS DE SOCIALISATION, ACCÈS À DES
TRIBUNES POUR EXPRIMER SON OPINION, ETC.

MAIS ENCORE FAUT-IL Y AVOIR ACCÈS...

AUJOURD'HUI, POUR DE MULTIPLES RAISONS,
TOUS NE PEUVENT PLEINEMENT TIRER PROFIT
DES TECHNOLOGIES.

SAVIEZ-VOUS QUE :

L'OBSTACLE NUMÉRO UN À L'ACCÈS AUX
TECHNOLOGIES EST LE COÛT. SACHANT QUE
PRÈS DE LA MOITIÉ DES PERSONNES AYANT
DES INCAPACITÉS REÇOIVENT UN REVENU ANNUEL
INFÉRIEUR À 15 000\$ (OPHQ, 2013), ON COMPREND
BIEN QUE L'ACHAT DE MATÉRIEL (ORDINATEUR,
TÉLÉPHONE INTELLIGENT, TABLETTE) PEUT
REPRÉSENTER UN ENJEU IMPORTANT.

LA CAMPAGNE "LA SENSIBILISATION SOUS L'ASSIETTE!"
C'EST 50 000 NAPPERONS DISTRIBUÉS DANS LA
RÉGION DE LA CAPITALE-NATIONALE.
MERCI À NOS PARTENAIRES !

ACTION RENDUE POSSIBLE GRÂCE AU SOUTIEN FINANCIER
DE L'OFFICE DES PERSONNES HANDICAPÉES DU QUÉBEC

PERSONNE D'ABORD SOUTIENT FIÈREMENT LA CHARTE
TECHNOLOGIES INCLUSIVES, DONT LA RECOMMANDATION NO 10
DES ACTEURS DE LA SOCIÉTÉ :

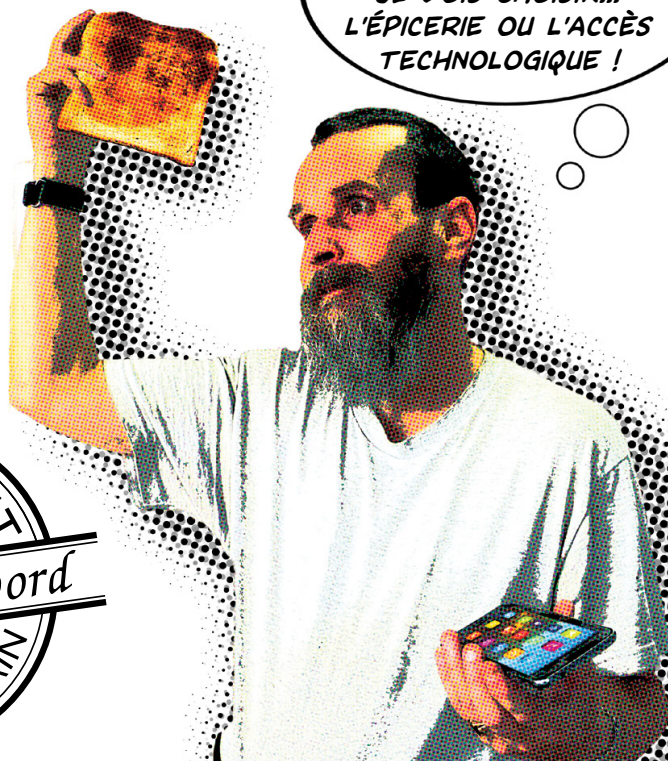
NOTRE BESOIN D'AVOIR ACCÈS À LA TECHNOLOGIE PAR LA
MISE EN PLACE DE PROGRAMMES DE SOUTIEN COUVRANT LES COÛTS LIÉS
À L'ENTRETIEN DES RESSOURCES NUMÉRIQUES AINSI QU'À
OBTENIR LES RESSOURCES NÉCESSAIRES POUR UNE UTILISATION
DE LA TECHNOLOGIE SOUTENANT NOTRE AUTONOMIE. »

À SUIVRE...

pour des technologies inclusives. Document produit par le Centre
de recherche en intervention technoclinique et l'Institut universitaire en déficience
intellectuelle du spectre de l'autisme, rattaché au CIUSSS de la Mauricie-et-du
Saguenay, 15e Rendez-vous de l'IU en DI et en TSA, Trois-Rivières, Québec.



MES TOASTS
OU MON CELL !
AVEC MON BUDGET,
JE DOIS CHOISIR...
L'ÉPICERIE OU L'ACCÈS
TECHNOLOGIQUE !



Les fonctions exécutives

19^e Rendez-vous de l'Institut universitaire en DI et en TSA

Dans le cadre de la journée du 19^e Rendez-vous de l'Institut universitaire en déficience intellectuelle (DI) et en trouble du spectre de l'autisme (TSA) du 19 avril 2018 à Trois-Rivières, l'objectif était de donner la possibilité aux participants, intervenants et chercheurs de réfléchir et d'échanger sur les perspectives de recherche et d'intervention innovantes découlant des connaissances scientifiques et des meilleures pratiques concernant les fonctions exécutives (FE). Cette édition des Rendez-vous proposait une conférence d'ouverture réunissant trois chercheuses et cliniciennes, membres de l'Institut universitaire dont les intérêts de recherche croisent le domaine des FE et de la métacognition. Par la suite, la journée se divisait en trois ateliers durant lesquels les participants étaient invités à discuter différents volets de l'intervention à travers deux vignettes cliniques distinctes en TSA et en DI. Cet article se veut un survol des faits saillants de cette journée fort stimulante, riche en points de vue et connaissances.

LES CONFÉRENCES D'OUVERTURE

Des savoirs théoriques en soutien à la pratique clinique sur les fonctions exécutives

A. Stipanovic, Ph. D. professeure-chercheuse, département de psychologie Université du Québec à Trois-Rivières (UQTR)

Les travaux entourant les FE ont grandement évolué depuis les vingt dernières années. D'un construit plutôt hermétique, unidimensionnel associé au domaine de la neuropsychologie, les FE prennent de nombreuses formes et font maintenant partie d'un langage courant en éducation, en psychologie scolaire et auprès des spécialistes en déficience physique. Cette progression est particulièrement notable dans le domaine de l'enfance et de l'adolescence. Le développement des connaissances a généré la publication de nombreux ouvrages de vulgarisation destinés aux parents et aux enseignants. Cet engouement entraîne une conscientisation de tous les acteurs significatifs évoluant autour de l'enfant si bien que dès l'apparition de difficultés de fonctionnement, la question des FE est presque automatiquement soulevée. Ainsi dans un contexte de plan d'intervention individualisé, une ou plusieurs des habiletés liées aux FE seront considérées, voire même le construit dans son ensemble. Qui plus est, certains spécialistes du domaine proposent maintenant de réfléchir le construit des FE, non seulement dans un objectif d'interventions ciblées ou individualisées, mais aussi dans un contexte de prévention

où les enseignants, par exemple à travers leur pratique pédagogique, chercheront à soutenir les FE de tous leurs élèves.

Un modèle unitaire, mais diversifié

Les premiers constats cliniques observés aux 19^e et 20^e siècles chez des patients victimes de blessures sévères touchant spécifiquement les régions orbito-frontales ont permis de dégager un profil clinique particulier, baptisé plus tard — syndrome frontal (Luria, 1973; Lyketsos, Rosental et Rabins, 2004; Pribam, 1973). En effet, il s'agissait tous d'individus actifs dans leur communauté qui à la suite de cette lésion, ont présenté, du jour au lendemain des comportements diamétralement opposés à leur tempérament habituel. Comme s'il existait un déséquilibre entre leurs facultés intellectuelles et leurs comportements émotionnels (Harlow, 1968). En bref, ces patients avaient toujours accès à leurs savoirs, leurs connaissances, mais ne parvenaient plus à les actualiser efficacement au quotidien en raison de leurs comportements nouvellement impulsifs, irréfléchis, rigides et empreints de distractibilité.

Probablement en raison de sa difficulté à correctement documenter sur un plan clinique le fonctionnement de l'individu, ce modèle « biologique » est délaissé par plusieurs chercheurs (Isquith, Gioia, Guy et Kenworthy, 2017; Stuss et Alexander, 2000; Suchy, 2009) en faveur d'un modèle cognitif que l'on pourrait qualifier d'intégratif. Le fonctionnement exécutif regrouperait donc un ensemble de processus de haut niveau qui permet à l'individu de faire des choix de façon à s'engager de manière intentionnelle à travers des comportements orientés vers un but et axé sur l'avenir (Suchy, 2009). Ce construit implique deux niveaux de traitement ou composantes : un système superviseur des cognitions, comportements et émotions qui est à la tête d'un second système regroupant un ensemble de fonctions spécifiques interreliées [inhibition, flexibilité, initiative, mémoire de travail, organisation, etc.] (Isquith, Gioia, Guy et Kenworthy, 2017). Les FE, sous la gouverne du système superviseur/régulateur, permettent l'actualisation du comportement à travers la presque totalité de nos activités, c'est-à-dire à partir du moment où les automatismes ne suffisent pas à répondre aux exigences de la tâche à la hauteur de nos capacités.

Vers une vision sociale des fonctions exécutives

Dans son dernier modèle, Barkley (2012) considère non seulement les FE dans une perspective développementale, mais aussi à travers une perspective sociale. Certes, l'individu depuis sa jeune enfance utilise ses

FE afin de transiger avec les attentes grandissantes de son environnement, de manière de plus en plus raffinée. L'enfant de maternelle devra retenir son envie de bousculer un ami en attendant son tour dans la file, sans quoi il risque d'être exclu de l'activité, alors que l'adolescent aux prises avec des défis de réussite devra par exemple, porter attention à ses résultats scolaires et ses choix de cours de manière à avoir la possibilité de s'inscrire dans le programme qui lui permettra d'accéder à la carrière souhaitée. Une fois adulte, l'individu évolue à travers de multiples sphères que l'on pense à la famille, au travail, aux relations sociales. Toutes ces sphères demandent de gérer adéquatement ses capacités d'inhibition, le contrôle de ses émotions, sa flexibilité devant les imprévus, sa mémoire de travail pour maintenir et traiter les informations à sa disposition tout en ayant bien en tête le plan d'action qui permettra de progresser vers l'objectif visé. Du fait que l'individu vive en société et qu'il évolue au quotidien entouré de personnes significatives pour lui, force à réfléchir le construit des FE au-delà d'une vision égocentrique (*self-directed actions*). Ainsi, les individus qui nous entourent, les règles et politiques à observer, la culture à l'intérieur de laquelle nous baignons sont autant d'éléments qui viendront influencer plus ou moins favorablement l'atteinte de notre objectif. Il faut donc être stratégique ou « exécutif » (*tactical and strategic levels*) en tenant non seulement compte de nos propres ressources, mais aussi de celles qui nous entourent.

Cette façon d'entrevoir le développement du système exécutif chez l'individu en société nous ramène au modèle écosystémique de Bronfenbrenner (1979, 1986). L'individu se construit au fil du temps à travers ses relations avec autrui, à travers ses différents « milieux de vie » entourés de systèmes dynamiques de plus en plus larges. Chacun des systèmes s'influence de manière bidirectionnelle. Bronfenbrenner insiste particulièrement sur le fait que les systèmes les plus distants régulent en quelque sorte le fonctionnement par leur influence sur les autres systèmes plus proches (exosystème, mésosystème, microsystème) de l'individu. Barkley (2012) suggère que l'individu, grâce à des FE de niveau plus élevé, pourrait, s'il le souhaite, en arriver à influencer directement les systèmes les plus éloignés, c'est-à-dire même ceux où les individus ne sont pas directement impliqués. Bien que le modèle de Barkley paraisse plutôt abstrait lorsqu'il est réfléchi dans un contexte d'interventions en TSA ou DI, il permet de concevoir les FE à travers une hiérarchie de niveaux dotant l'individu d'un pouvoir relatif sur son environnement.

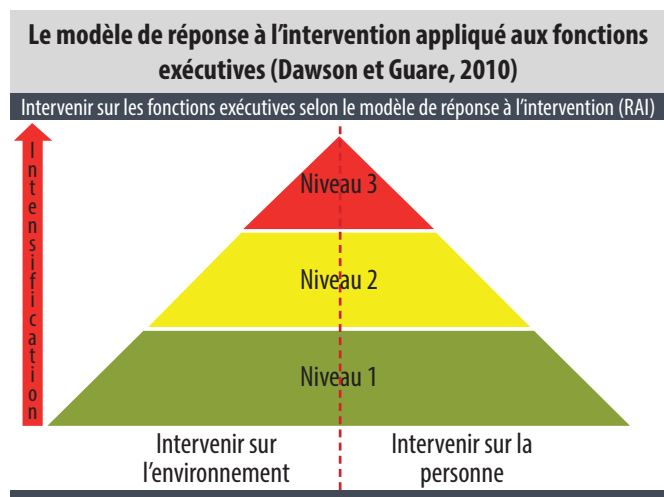
Prendre appui sur le modèle de réponse à l'intervention pour intervenir sur les FE

K. N. Tremblay, Ph. D. professeure-chercheuse au module d'adaptation scolaire, Université du Québec à Chicoutimi (UQAC)

Depuis quelques années, la communauté scientifique porte un grand intérêt aux stratégies, aux interventions, aux approches ou aux programmes permettant d'améliorer les FE. Les résultats obtenus jusqu'à maintenant sont prometteurs; il est possible d'améliorer les fonctions exécutives chez les enfants. Néanmoins, la recherche doit se poursuivre pour mieux documenter ce qui est efficace ou non et dans quelles conditions. Les possibilités de maintien et de transfert des habiletés développées sont aussi au cœur des préoccupations des chercheurs s'intéressant à ce domaine (Diamond et Ling, 2016). Cela dit, qu'en est-il plus concrètement des types d'intervention proposés? De façon générale, deux avenues sont recommandées afin de soutenir les difficultés reliées aux FE ou de favoriser leur développement : 1) intervenir au niveau de l'environnement ou 2) intervenir au niveau de la personne (Dawson et Guare, 2010; Holmes, 2012). **Intervenir sur l'environnement** implique de changer les conditions ou les situations externes pour favoriser l'expression des habiletés liées aux FE ou de diminuer les effets négatifs associés à leur faiblesse. Il peut s'agir de : a) *modifier l'environnement physique ou social* (ex. modifier l'organisation du matériel, de la classe ou de la maison, contrôler les distracteurs, choisir l'emplacement en classe), b) *modifier la nature de la tâche proposée* (ex. réduire la complexité ou la longueur, ajuster le temps alloué, faire des rappels verbaux ou non verbaux, donner des choix, utiliser la différenciation pédagogique), c) *fournir des indices* (ex. souligner les informations importantes, faire des listes ou des enregistrements audio, utiliser un horaire), ou enfin, d) *modifier la façon d'interagir avec le jeune* (ex. clarifier les attentes, lui apprendre à demander de l'aide, moduler l'encadrement, le soutien ou les indices en fonction de la nouveauté ou de la complexité). Notons que ces modifications environnementales peuvent s'adresser à un groupe de personnes (ex. à toute la classe en fonction de la maturité cognitive des élèves) ou plus spécifiquement à l'individu qui présente davantage de difficulté (Dawson et Guare, 2010; Kaufman, 2010; Meltzer, 2010). De plus, ce type d'intervention diminue le niveau de stress qui peut nuire à l'actualisation des fonctions exécutives (Kaufman, 2010). **Intervenir au niveau de la personne** est une autre avenue proposée. L'objectif est alors de changer les capacités de la personne ou de faire en sorte qu'elle puisse utiliser son potentiel de façon plus efficiente (Dehn, 2008). Pour ce faire, une combinaison des deux stratégies suivantes est souvent nécessaire. La première est *d'enseigner les habiletés exécutives explicitement*. Ces habiletés sont nombreuses et les stratégies d'enseignement peuvent différer en fonction des habiletés elles-mêmes, du contexte, de l'âge ou du niveau de développement de la personne. La seconde stratégie est de *soutenir la motivation* du jeune dans cet apprentissage qui s'avère souvent difficile (Dawson et Guare, 2010). Cet élément s'avère particulièrement important puisque la motivation est un facteur clé de l'apprentissage et qu'en DI, un

déficit motivationnel rend difficile l'engagement actif dans une tâche qui exige un effort mental (Büchel et Paour, 2005).

Le modèle de réponse à l'intervention appliqué aux fonctions exécutives. Pour fournir un cadre aux interventions sur les FE, Dawson et Guare (2010) proposent d'appliquer le modèle de réponse à l'intervention (RAI), qui est un modèle d'organisation des services en paliers multiples axé sur la prévention (Fuchs et Fuchs, 2006; Vaughn et Fuchs, 2003). L'application de ce modèle consiste à mettre en place des interventions augmentant en intensité (si les progrès de l'élève sont insuffisants) pour répondre à ses besoins selon l'importance de ses difficultés liées aux FE (Dawson et Guare, 2010). Le premier niveau est universel et englobe des pratiques de qualité, reconnues par la recherche qui soutiennent tous les élèves et vise à répondre aux besoins de la plupart d'entre eux. Le deuxième niveau offre des interventions plus ciblées pour ceux dont le soutien ou les interventions de premier niveau sont insuffisants. Enfin, le troisième niveau d'intervention est requis lorsque le soutien doit être intensif et que l'aide doit être individualisée. À chacun de ces niveaux, des interventions, impliquant les FE axées sur 1) l'environnement et 2) la personne, (l'enseignement de stratégies et le soutien à la motivation). Les élèves ayant une DI bénéficient d'interventions intensives et individualisées pour progresser dans leurs apprentissages scolaires de même que sur le plan des FE (Allor et al., 2014; Tremblay, 2018).



Comprendre et utiliser les forces et les intérêts de personnes autistes

Jacques, C. Ph. D. professeure-chercheuse en psychoéducation et en psychologie Université du Québec en Outaouais (UQO)

Les interventions en autisme prennent en compte les déficits (McConachie et al., 2017). Ainsi, la compréhension des difficultés associées aux FE oriente de plus en plus les interventions mises en place auprès de cette

clientèle. À contrario, l'utilisation des forces cognitives et des intérêts qui pourraient guider l'intervention et permettre de contourner certains déficits, notamment au plan exécutif, est peu définie à l'heure actuelle. Pourtant, l'utilisation des forces est recommandée par les lignes directrices, les parents d'enfants ayant un TSA (ci-après autistes), les personnes autistes et de récentes revues critiques (Kendall et al. 2013; McConachie et al., 2017; Mottron, 2017). De plus, des études montrent que miser sur les intérêts de prédilection contribuerait au bien-être des personnes autistes (Grove, Hoekstra, Wierda et Begeer, 2018).

Modèle théorique soutenant les forces en perception

Il y a plus d'une décennie, le modèle du surfonctionnement perceptif a montré la plus grande implication du système visuel dans le traitement de l'information en autisme (Mottron, Dawson, Soulières, Hubert et Burack, 2006). Ce modèle rendrait compte de la présence de forces, d'intérêts spéciaux et d'habiletés parfois exceptionnelles chez les personnes autistes. Samson, Mottron, Soulières et Zeffiro (2012) ont soutenu ce modèle par une méta-analyse en montrant la plus grande utilisation des aires perceptives chez les personnes autistes dans le traitement de l'information. D'autres études ont également démontré de façon empirique le rôle supérieur de la perception dans l'intelligence des personnes autistes (p. ex. Courchesne, Simard-Meilleur, Poulin-Lord, Dawson et Soulières, 2015 ; Nader, Courchesne, Dawson et Soulières, 2016 ; Pierce, Conant, Hazin, Stoner et Desmond, 2011 ; Remington, Swettenham, Campbell et Coleman, 2009).

Qu'en est-il de l'intervention?

Ce nouveau paradigme peut guider les interventions mises en place auprès des enfants autistes. Pour ce faire, il est d'abord nécessaire d'identifier de façon systématique les forces et les intérêts en préconisant des outils adaptés à la trajectoire développementale. Ainsi, un outil d'observation et des questionnaires ont été élaborés afin de documenter les forces et les intérêts des enfants autistes à des fins de recherche, mais également cliniques. La *Situation de stimulation*, d'une durée de trente minutes, composée de 40 objets d'intérêt (p. ex. objets reliés à la littératie, iPad, livres) et de périodes proposant différents niveaux de directivité (p. ex. jeu libre ou semi-structuré) permet à un professionnel d'observer les intérêts de prédilection de jeunes enfants. Jacques et al., (soumis) ont observé, par l'exposition d'enfants autistes et typiques d'âge préscolaire à ce contexte, une plus grande proportion d'enfants autistes qui démontrait un intérêt pour certains objets reliés à la littératie, ce qui peut être mis en lien avec leur profil particulier de traitement de l'information. De plus, dans le cadre d'un projet de mémoire de maîtrise en psychoéducation (Audrey St-Laurent) et d'un essai doctoral en psychologie (Larose et al. en préparation), des questionnaires ont été élaborés pour documenter finement les intérêts de prédilection et les forces à l'âge préscolaire,

scolaire et à l'adolescence, et ce, en s'appuyant sur les informations transmises par les parents. L'identification des forces et des intérêts peut orienter les interventions mises en place auprès de cette clientèle. En effet, les forces et les intérêts peuvent être utilisés comme porte d'entrée dans l'intervention, comme agent de motivation ou contenu d'apprentissage. De plus, ils peuvent être préconisés pour soutenir le développement d'une communication fonctionnelle, pour enseigner des stratégies de résolution de problème ou même pour diminuer l'anxiété sociale. Enfin, la sensibilité perceptuelle au plan visuel peut compenser certaines difficultés liées aux fonctions exécutives par l'utilisation de représentations visuelles (p. ex. pour rendre l'environnement plus prédictible, pour organiser l'horaire, pour planifier les étapes à suivre dans le processus de décision). En somme, un changement de paradigme s'opère relativement à la prise en compte des forces et des intérêts en autisme tant aux étapes de l'évaluation que lors de l'intervention. Les travaux sur les forces et les intérêts des personnes autistes restent encore au stade de recherches plutôt fondamentales et c'est le travail de collaboration avec des professionnels, des parents et des personnes autistes qui permettra de mieux mettre en place des pratiques probantes concrètes d'une part, pour les identifier et d'autre part, pour les utiliser dans le contexte des services d'adaptation et de réadaptation.

Bien que la présentation abordait plus spécifiquement les forces et les intérêts des enfants autistes, deux concepts étroitement liés chez cette clientèle, une approche orientée vers les forces fait de plus en plus consensus en santé mentale (Xie, 2013) et pourrait donc également orienter les interventions auprès de la population ayant une DI.

LES GROUPES DE DISCUSSION

Trois groupes d'une dizaine de participants ont participé à trois ateliers qui visaient à faire le pont entre la théorie et la pratique de même qu'à réfléchir sur des stratégies de collaboration entre les milieux cliniques et de la recherche. En s'appuyant sur deux vignettes cliniques : l'une pour le TSA et l'autre pour la DI, les participants devaient identifier des interventions en cohérence avec les contenus présentés en conférence d'ouverture, mais également en prenant appui sur leurs savoirs et leur expérience auprès de ces clientèles. Les discussions en sous-groupe ont donc été structurées pour identifier des interventions en lien avec les FE ciblant l'environnement ou la personne. De plus, en s'inspirant du modèle RAI les participants devaient proposer, dans un premier temps, des interventions susceptibles d'être bénéfiques à l'ensemble des jeunes (interventions universelles) en fonction notamment du type de regroupement scolaire visé (i. e. en classe régulière pour la vignette TSA ou en classe spécialisée pour la vignette DI). Dans un deuxième temps, les propositions identifiées devaient être davantage ciblées aux besoins plus particuliers ou spécifiques de l'élève

ayant un TSA ou une DI (interventions supplémentaires). Le fruit de ces discussions est présenté sous forme de tableaux synthèses à la suite des vignettes cliniques.

Vignette clinique 1 (résumé) :

Martin est un jeune garçon de 12 ans présentant un TSA, sans DI, qui s'apprête à faire une transition au secondaire. Celui-ci accorde beaucoup d'importance à ses résultats scolaires, mais éprouve de la difficulté à se concentrer dans les endroits bruyants ainsi qu'à remettre les travaux et les examens à temps. De plus, les transitions et changements de routines créent beaucoup de stress chez lui. Au niveau social, Martin a de la difficulté à se faire des amis et à travailler en équipe. D'autre part, Martin démontre de bonnes compétences en informatique et il mémorise facilement l'information qui est en lien avec ses champs d'intérêt, tels que la science, les technologies, les ordinateurs et les chiffres.

Tableau 1 - Stratégies proposées par les participants classées en s'inspirant du modèle (RAI) appliqué aux FE

	Volet environnemental	Volet personnel (groupe – individu)
Interventions universelles	- Établir une routine de classe. - Notes au tableau (à un endroit stratégique) pour rappeler les activités à venir (devoir, travaux, examens, etc.). - Dès la rentrée scolaire, penser à offrir un plan de l'école à tous les élèves (à afficher dans l'agenda scolaire et dans les aires communes).	- Enseigner des règles de base d'un travail d'équipe via des jeux de société en classe. - Enseigner des habiletés sociales dans un contexte de travail d'équipe. - Enseigner les étapes d'une résolution de problème. - Mise en place d'un système de renforcement positif. - Organiser une journée portes-ouvertes à la polyvalente et voir intégrer une activité de groupe permettant l'appropriation des lieux (p. ex. : chasse au trésor). - Sensibiliser le personnel et les élèves de l'école aux particularités liées au diagnostic de Martin. - Donner de l'information sur la transition vers le secondaire. - Faire la demande d'un TES pour soutenir la mise en place des interventions préventives ciblant les FE.
Interventions supplémentaires (ciblées/intensives)	- Établir une routine en classe qui permet d'anticiper les stimuli sensoriels. - Proposer un journal hebdomadaire informant les parents des événements de la journée et à venir.	- Enseigner des notions de compréhension sociale (p. ex. tirées de la théorie de l'esprit) mises en contexte à partir de vignettes. - Proposer des jeux de rôle pour s'approprier des règles sociales et leurs nuances.

Interventions supplémentaires (ciblées/intensives)

- Offrir des interruptions d'exposition à des stimuli à certains moments de la journée et au retour à la maison.
- Implanter avec les grands-parents une structure de travail transversale, reproductible pour les devoirs.
- Mise en place d'un club d'informatique, d'échecs ou de robotique sur l'heure du dîner.
- Micro-graduer les défis afin de faire vivre des succès.
- Proposer un calendrier de suivi pour les travaux à remettre.
- Proposer une activité parascolaire en lien avec ses intérêts.
- Structurer le temps, utiliser une minuterie.
- Contacter un répondant de chacun des microsystèmes de l'enfant afin d'échanger de l'information sur son fonctionnement.
- Rencontres de partage pour les parents d'enfants TSA (Réseautage de parents).
- Soutien aux changements des habitudes de vie en milieu scolaire (visite guidée, personne-ressource, rappel des règles, pairage-tutorat avec un élève).
- Identifier un pair aidant pour la prise de notes et le respect des échéanciers.
- Identifier un pair aidant pour aider à la compréhension des impacts au niveau social- résolution de conflits.
- Accompagnement par un mentor
- Créer des dyades pour les travaux d'équipe.
- Favoriser l'apprentissage 1 à 1.
- Mise en place d'un système de renforcement positif spécifique à certains enfants (mention spéciale au bulletin, privilège dans la cour d'école, etc.).
- Souligner l'effort quant au processus et à la méthode plutôt qu'au résultat (ne pas comparer avec les autres).
- Proposer une activité plaisante à la fin des devoirs.
- Enseigner et faire prendre conscience des particularités de son diagnostic afin qu'il adhère davantage aux interventions proposées. Une meilleure compréhension peut stimuler la motivation.
- Puisqu'il est bon en informatique, utilisation d'une application sur la tablette pour gérer son horaire.
- Mettre à profit ses intérêts en informatique pour aider à l'organisation (agenda électronique, application de rappels, etc.).
- Utilisation d'une application de Mind-mapping devant une problématique afin qu'il développe lui-même sa structure de pensée.
- Création d'un petit groupe susceptible de bénéficier d'enseignement spécifique en lien avec la relaxation et la pleine conscience.
- Enseigner l'utilisation des signes physiques pour reconnaître sa détresse et retrouver un état de calme.
- Dégager la stratégie de travail utilisée dans une matière d'intérêt pour ensuite généraliser ses moyens dans les autres travaux.

N.B. : Il est à noter que l'exercice ne visait pas à appliquer le RAI dans son intégralité, mais plutôt à s'inspirer de sa philosophie d'intervention préventive par étape pour enrichir la réflexion.

Vignette clinique 2 (résumé) :

Arielle est une jeune fille de 9 ans ayant une DI modérée fréquentant une classe spécialisée. Celle-ci présente d'importantes difficultés langagières qui touchent les versants réceptif et expressif, en plus de se montrer très anxieuse. Des difficultés sur le plan comportemental et social sont également observées. Les transitions sont difficiles principalement celles en lien avec ses milieux de vie. En effet, Arielle habite en famille d'accueil et visite sa mère, deux fois de semaine par mois. Les conflits sont fréquents avec la famille d'accueil. De plus, la jeune fille a de la difficulté à se mobiliser sur le plan des apprentissages, faute de motivation. Par contre, elle aime jouer à des jeux sur sa tablette et démontre beaucoup d'intérêt pour l'art, le bricolage et les animaux. Arielle aimerait se faire des amis, ce qui est difficile pour elle compte tenu de ses difficultés sur le plan social.

Tableau 2 - Stratégies proposées par les participants selon l'approche Réponse à l'intervention (RAI)

	Volet environnemental	Volet personnel (groupe – individu)
Interventions universelles	● Utiliser les supports visuels en classe. ● Installer des pictogrammes en classe. ● Donner des consignes simples et concrètes. ● Épurier l'environnement de classe (éviter les stimuli inutiles, disposition des pupitres, etc.). ● Établir une routine de classe qui facilite le fonctionnement. ● Faire bouger la classe... travailler par station, en adoptant différentes postures de travail.	● Renforcement des efforts en classe en lien avec le respect des règles de vie. ● Enseigner des stratégies de résolution de problème à travers des jeux de société en famille. ● Annoncer les transitions et les expliquer. ● Enseigner des stratégies métacognitives utiles à la réalisation des tâches scolaires. ● Distribuer des rôles à chacun dans les activités du quotidien afin que tous se sentent concernés. ● Faire des activités en grand groupe qui permettent de découvrir ses intérêts, ses forces et ses faiblesses.
Interventions supplémentaires (ciblées/intensives)	● Avoir une routine et des règles bien établies en cohérence entre les milieux scolaire et familial. ● Séquencer les tâches au maximum. ● Modifier les tâches pour qu'elles soient en lien avec ses intérêts.	● Création d'un petit groupe susceptible de bénéficier d'un enseignement sur les émotions et les habiletés sociales dans des contextes de vie ciblés. ● Pairage avec un compagnon, ami potentiel avec des intérêts communs. ● Prévoir des périodes d'apprentissage 1 à 1 avec l'enseignante. ● Interventions en orthophonie.

● Adapter l'environnement physique, les tâches et les exigences en tenant compte de son profil de limitations cognitives et sensorielles. ● Mettre en place des ateliers de méditation et de pleine conscience en parascolaire. ● Favoriser le travail en sous-groupe.	● Interventions en orthophonie. ● Trouver un « animal totem » à fabriquer afin de faciliter les transitions et ainsi diminuer l'anxiété. ● Mettre des stratégies en place afin de faire vivre des succès à l'enfant et favoriser de meilleures relations avec le milieu d'accueil. ● Échange entre les différents microsystèmes (école, famille d'accueil, famille biologique, etc.) de l'enfant concernant l'évolution de ses capacités et incapacités.
--	---

N.B. : Il est à noter que l'exercice ne visait pas à appliquer le RAI dans son intégralité, mais plutôt à s'inspirer de sa philosophie d'intervention préventive par étape pour enrichir la réflexion.

En somme, il est intéressant de noter que la majorité des interventions proposées par les participants sont des interventions de type supplémentaire plutôt qu'universel. Spontanément les participants associent intervention avec une prise en charge plus individualisée. Or, les interventions de type universel permettent de prendre en compte la diversité des jeunes et constituent un bon moyen de prévenir les difficultés éventuelles en plus de soutenir à un premier niveau les difficultés de Martin ou d'Arielle. Fait à noter le niveau de base aux interventions de type universel en milieu scolaire diffère pour chacune des deux vignettes. Dans le cas de Martin, ces interventions concernent une classe régulière alors que dans le cas d'Arielle, elles concernent une classe adaptée. Les stratégies proposées doivent donc être réfléchies en conséquence. Il est d'ailleurs intéressant de constater que dans la première vignette peu de stratégies universelles environnementales sont proposées probablement en raison de ce niveau de base (classe régulière) qui implicitement ne dicte pas de conduite particulière. De plus, peu de réponses impliquent un travail de collaboration entre les différents systèmes de l'enfant (école, famille, communauté) alors que le travail en collaboration est un levier important pour favoriser la réussite des jeunes. Il constitue d'ailleurs un des principes fondamentaux du modèle RAI.

Les retombées et besoins en termes de recherche/clinique de la journée (atelier 3)

Les principaux besoins soulevés en termes de recherche et développement concernent la trajectoire développementale des FE chez les personnes présentant un TSA ou une DI, les déficits au niveau exécutif, ainsi que leur potentiel de récupération. On questionne par ailleurs les approches en intervention. Comment peut-on utiliser concrètement les connaissances théoriques sur le FE et le TSA ou DI comme levier éducatif ou motivationnel dans les interventions visant la diminution des situations

d'handicap au quotidien? À ce moment-ci, on constate une meilleure connaissance concernant le construit et les concepts entourant le FE chez les intervenants, mais les interrogations persistent quand vient le temps d'appliquer ou d'intégrer ces connaissances au plan d'intervention. Certains participants constatent l'absence de lexique commun qui limite les échanges entre intervenants. À plusieurs reprises, le développement d'un répertoire d'outils d'intervention et d'évaluation des FE en DI-TSA a été mentionné comme besoin à combler prioritairement afin d'intervenir plus efficacement auprès de la clientèle témoignant ainsi d'une réelle lacune en termes de soutien à la pratique chez les intervenants.

Les moyens de collaboration qui ont primé lors des discussions relèvent principalement d'une plateforme Web voire même d'une communauté de pratique portant sur les FE accessible à tous les intervenants des CISSS et CIUSSS du Québec permettant de mieux orienter les interventions en DI-TSA. Quel que soit le médium de communication retenu, un consensus se dégage quant à l'importance de maintenir un contact régulier entre les différents intervenants des réseaux de la santé et scolaire afin d'échanger sur les bons et moins bons coups en intervention, mais aussi d'assurer le maintien et la mise à niveau des connaissances dans ce domaine en plein essor.

Conclusion

En conclusion, on constate tant dans la littérature scientifique qu'en milieux cliniques une incidence des déficits exécutifs sur le fonctionnement au quotidien de la clientèle DI-TSA. Toutefois, certaines connaissances manquent toujours afin de bien cerner l'ampleur de ces déficits et comment il est possible d'intervenir auprès de ces clientèles présentant déjà un profil fonctionnel complexe. En ce sens, la recherche sur la trajectoire développementale des FE, les déficits ainsi que sur leur potentiel de récupération s'avèrent primordiale. Conséquemment, un manque au niveau des savoirs et de l'accessibilité des outils d'intervention et d'évaluation des FE est présent.

Ce 19^e RV de l'IU en DI-TSA conclue une série de 4 fructueuses journées de travaux portant sur la thématique des FE et sur la mise à profit du profil des forces cognitives. Plusieurs initiatives en réponses aux besoins exprimés durant ces rencontres verront le jour dans la prochaine année. Parmi celles-ci l'élaboration d'un répertoire d'outils/programmes d'intervention ciblant les FE auprès de la clientèle enfant-adolescent TSA et DI est en chantier. Ce répertoire sera sous la responsabilité des trois chercheuses-cliniciennes mesdames Jacques, Tremblay et Stipanovic avec une contribution de mesdames Volckaert et Houssa toutes deux professeures invitées à l'Université catholique de Louvain (UCL). Ce répertoire se verra évolutif en ce sens où il sera remis à jour et enrichi régulièrement. Sa première édition est prévue à l'automne 2019.

Références

- Allor, J. H., Mathes, P. G., Roberts, J. K., Cheatham, J. P., Otaiba, S. A. (2014). *Is scientifically based reading instruction effective for students with below-average IQs?* Exceptional Children, vol. 80(3), 287-306.
- Barkley, R. A. (2012). *Executive functions : what they are, how they work, and why they evolved*. New-York : Guilford Press.
- Bronfenbrenner, U. (1979). *The ecology of human development*. Cambridge : Harvard University press.
- Bronfenbrenner, U. (1986). *Ecology of the family as a context for human development : research perspectives*. Developmental psychology, vol. 22(6), 723.
- Büchel, F. P., Paour, J.-P. (2005). *Déficience intellectuelle : déficits et remédiation cognitive*. Enfance, vol. 57(3), 227-240.
- Courchesne, F., Simard-Meilleur, A.-A., Poulin-Lord, M.-P., Dawson, S., Soulières, I. (2015). *Autistic children at risk of being underestimated : school-based pilot study of strength-informed assessment*. Molecular Autism, vol. 6(12), 1-10.
- Dawson, P., Guare, R. (2010). *Executive skills in children and adolescent : a practical guide to Assessment and Intervention* (2nd ed.). New York : Guilford Press.
- Dehn, M. J. (2008). *Working memory and academic learning : Assessment and Intervention*. Hoboken : John Wiley & Sons.
- Diamond, A., Ling, D. (2016). *Conclusions about interventions, programs, and approaches for improving executive functions that appear justified and those that, despite much hype, do not*. Developmental Cognitive Neuroscience, vol. 18, 34-48.
- Fuchs, D., Fuchs, L. S. (2006). *Introduction to Response to Intervention : what, why, and how valid is it?* Reading Research Quarterly, vol. 41(1), 93-99.
- Grove, R., Hoekstra, R., Wierda, M., Begeer, S. (2018). *Special interests and subjective wellbeing in autistic adults*. Autism Research, vol. 11(5), 766-775.
- Harlow, J. M. (1868). *Recovery from the passage of an iron bar through the head*. Publications of the Massachusetts Medical Society, vol. 2, 327-346.
- Holmes, J. (2012). *Working memory and learning difficulties*. Dyslexia Review Summer, vol. 23, 7-10.
- Isquith, P. K., Gioia, G. A., Guy, S. C., Kenworthy, L. (2017). *Behavior Rating Inventory of Executive Function (2th edition) : interpretive guide (BRIEF-2)*. Lutz : PAR Inc.
- Jacques, C., Courchesne, V., Simard-Meilleur, A.-A., Mineau, S., Ferguson, S., Cousineau, D., Labbe, A., Dawson, M., Mottron, L. (soumis). *What interests young autistic children? : an exploratory study of object exploration and repetitive behavior*. Soumis à PLoS one.
- Kaufman, C. (2010). *Executive function in the classroom : practical strategies for improving performance and enhancing skills for all students*. Baltimore : Paul H. Brookes Publishing Co.
- Kendall, T., Megnin-Viggars, O., Gould, N., Taylor, C., Burt, L. R., Baird, G. (2013). *Management of autism in children and young people : summary of NICE and SCIE guidance*. BMJ, vol. 347, f4865.
- Luria, A. R. (1973). *The frontal lobes and the regulation of behavior*. In K. H. Pribram & A. R. Luria (Eds.), *Psychophysiology of the frontal lobes*. (pp. 3-26). Cambridge : Academic Press.
- Lyketsos, C. G., Rosenblatt, A., Rabins, P. (2004). *Forgotten frontal lobe syndrome or executive dysfunction syndrome*. Psychosomatic, vol. 45(3), 247-255.
- McConachie, H., Livingstone, N., Morris, C., Beresford, B., Le Couteur, A., Gringras, P., Williams, K. (2018). *Parents suggest which indicators of progress and outcomes should be measured in young children with autism spectrum disorder*. Journal of Autism and Developmental Disorders, vol. 48(4), 1041-1051.
- Meltzer, L. (2010). *Promoting executive function in the classroom*. New York : Guilford Press.
- Mottron, L. (2017). *Should we change targets and methods of early intervention in autism, in favor of a strengths-based education?* European Child & Adolescent Psychiatry, vol. 26(7), 815-825.
- Mottron, L., Dawson, M., Soulières, I., Hubert, B., Burack, J. (2006). *Enhanced perceptual functioning in autism : an update, and eight principles of autistic perception*. Journal of Autism and Developmental Disorders, vol. 36(1), 27-43.
- Nader, A.-M., Courchesne, V., Dawson, M., Soulières, I. (2016). *Does WISC-IV underestimate the intelligence of autistic children?* Journal of Autism and Developmental Disorders, vol. 46(5), 1582-1589.
- Pierce, K., Conant, D., Hazin, R., Stoner, R., Desmond, J. (2011). *Preference for geometric patterns early in life as a risk factor for autism*. Archives of General Psychiatry, vol. 68(1), 101-109.
- Pribram, K. H. (1973). *The primate frontal cortex—executive of the brain*. In K. H. Pribram & A. R. Luria (Eds.), *Psychophysiology of the frontal lobes*. (pp. 293-314). Cambridge : Academic Press.
- Remington, A., Swettenham, J., Campbell, R., Coleman, M. (2009). *Selective attention and perceptual load in autism spectrum disorder*. Psychological Science, vol. 20(11), 1388-1393.
- Samson, F., Mottron, L., Soulières, I., Zeffiro, T. A. (2012). *Enhanced visual functioning in autism : an ALE meta-analysis*. Human Brain Mapping, vol. 33(7), 1553-1581.
- Stuss, D. T., Alexander, M. P. (2000). *Executive functions and the frontal lobes : a conceptual view*. Psychological Research, vol. 63(3-4), 289-298.
- Suchy, Y. (2009). *Executive functioning : overview, assessment, and research issues for non-neuropsychologists*. Annals of Behavioral Medicine, vol. 37(2), 106-116.
- Tremblay, K. N. (2018). *Effects of a working memory training program on decoding skills of students with intellectual disabilities : preliminary results*. Presented at 142nd Annual Meeting of the American Association on Intellectual and Developmental Disabilities, St. Louis, Missouri, USA.
- Vaughn, S., Fuchs, L. S. (2003). *Redefining learning disabilities as inadequate response to instruction : the promise and potential problems*. Learning Disabilities Research and Practice, vol. 18(3), 137-146.
- Xie, H. (2013). *Strengths-based approach for mental health recovery*. Iranian Journal of Psychiatry and Behavioral Sciences, vol. 7(2), 5.

Sur le travail et sa rémunération

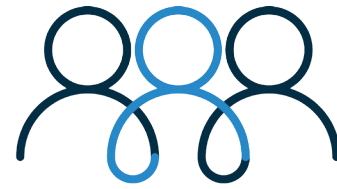
La nouvelle voulant que la compagnie Walmart allait mettre fin à son programme de plateaux de travail au Québec, au printemps 2018, a fait grand bruit, suscitant grogne et consternation. On en retiendra qu'autant on en sait peu sur les raisons réelles qui ont justifié que l'entreprise cesse d'intégrer aux équipes d'employés des personnes ayant une déficience intellectuelle, autant le maintien de la participation économique et sociale des personnes différentes a vite trouvé ses défenseurs. Cette controverse nous paraît servir de révélateur des tensions existantes au regard du travail et de la rémunération des personnes ayant une déficience intellectuelle, mais aussi de moment d'effervescence fournissant aux acteurs sociaux l'occasion de remettre en question certains rapports de force et certaines croyances jusqu'alors institués (Lemieux, 2007).

Le présent article vise à faire connaître aux lecteurs la position de la Société québécoise de la déficience intellectuelle (anciennement AQIS)¹ quant à ce domaine d'intérêt. Notons que cette position n'est pas récente, qu'elle veille d'abord à appuyer les personnes, et qu'elle considère que l'État et que ses institutions ne peuvent ni ne doivent se dédouaner des charges et des responsabilités qui leur incombent. Ajoutons que nous proposons à nouveau des « concepts » (par exemple, celui de « planification de transition ») qui nous paraissent ne plus pouvoir être échappés.

Position de la Société sur le travail

Pour la Société, les personnes ayant une déficience intellectuelle doivent pouvoir viser l'autonomie financière, dans la mesure de leurs capacités, dans un environnement inclusif. Ainsi, l'État doit mettre en œuvre des programmes et des politiques pour leur offrir les mêmes possibilités que tout autre citoyen d'exercer un emploi rémunéré. Cette visée passe par l'adaptation des moyens ainsi que par l'accompagnement et le soutien qui doivent être adéquatement offerts, à intensité variable, tout au long d'un continuum de services, lequel s'actualise par la concertation et des ententes effectives entre les ministères concernés (Santé et Services sociaux, Éducation, Emploi et Solidarité sociale). L'objectif est de tendre vers une société inclusive qui répond efficacement aux besoins des personnes à toutes les étapes de leur vie.

Ainsi, en matière de travail (emploi et participation sociale) des personnes ayant une déficience intellectuelle, la Société privilégie :



SOCIÉTÉ QUÉBÉCOISE
DE LA DÉFICIENCE
INTELLECTUELLE

- des passerelles tout au long du continuum qui va de l'éducation à la participation sociale et à l'emploi;
- des stages, lorsque requis, qui ont une durée définie et qui visent le développement d'habiletés et de compétences, en vue de l'accès à un emploi;
- l'accès à des lieux de travail ordinaires;
- un accompagnement selon les besoins de soutien.

Position de la Société sur la rémunération des personnes ayant une déficience intellectuelle

La rémunération des personnes ayant une déficience intellectuelle qui effectuent un travail non performant fait l'objet de discussions depuis des décennies, notamment au sujet de leur rémunération lorsqu'elles œuvrent, sous supervision, ou pas, d'un centre de réadaptation en déficience intellectuelle, en plateaux de travail, en ateliers de travail ou lors de stages en entreprises qui s'étirent sur plusieurs années.

Ici, la Société revendique :

- une reconnaissance pécuniaire pour les personnes qui ne peuvent répondre à des exigences minimales de productivité, mais qui désirent exercer une activité de travail significative.

Dans un monde idéal, les personnes ayant une déficience intellectuelle seraient en mesure d'offrir un rendement performant qui les qualifierait pour l'exercice d'un emploi régulier. Les employeurs n'auraient pas à exiger compensation pour leur manque de productivité. Pareils cas, encore peu nombreux selon les statistiques disponibles, existent. On note ainsi que depuis l'automne 2014, la Société participe au programme fédéral « Prêts, disponibles et capables » qui vise à favoriser l'embauche et le maintien en emploi régulier de personnes ayant une déficience intellectuelle ou un trouble du spectre de l'autisme, sans que les employeurs réclament une subvention compensatoire.

Or, dans le monde réel, il appert souvent que les personnes présentant une déficience intellectuelle moyenne ne peuvent répondre à des exigences minimales de productivité, et ce, même lorsqu'elles se montrent

¹L'Association du Québec pour l'intégration sociale (AQIS) est devenue, le 27 septembre 2018, la Société québécoise de la déficience intellectuelle (SQDI). Ce nouveau nom met l'accent sur la population représentée, simplifie la communication et établit la mission de l'organisme.

capables d'offrir une certaine productivité, qui elle, mérite d'être reconnue monétairement. La combinatoire entre cette reconnaissance et la réception, par la très grande majorité des personnes ayant une déficience intellectuelle, de l'aide de dernier recours, suppose différents types d'arrangements souvent fondés sur l'application de règles subtiles et pas toujours simples à démêler. Ces règles et arrangements vont notamment varier selon les activités socioprofessionnelles en jeu. Nous regroupons ces activités en trois catégories.

[...] l'État doit mettre en œuvre des programmes et des politiques pour leur offrir les mêmes possibilités que tout autre citoyen d'exercer un emploi rémunéré. Cette visée passe par l'adaptation des moyens ainsi que par l'accompagnement et le soutien qui doivent être adéquatement offerts, à intensité variable, tout au long d'un continuum de services, lequel s'actualise par la concertation et des ententes effectives entre les ministères concernés [...]

Les activités relevant des emplois adaptés

Les personnes qui travaillent sous cette catégorie, proches par leurs capacités du marché du travail, reçoivent un salaire, payent des impôts, de l'assurance-emploi, des rentes du Québec et autres obligations des travailleurs, incluant des cotisations syndicales le cas échéant. Ces emplois sont soumis aux normes du travail. Il s'agit :

- d'un emploi avec un contrat d'intégration au travail (CIT), qui permet de faciliter l'embauche et le maintien d'une personne dans un milieu de travail standard;
- d'un emploi en entreprise adaptée. Des entreprises reconnues par Emploi-Québec offrent des emplois à des personnes qui ont des incapacités importantes ou des difficultés majeures d'adaptation à un milieu de travail standard et qui peuvent atteindre un certain niveau de productivité;
- d'un emploi occasionnel ou par contrat déterminé (p. ex. la cueillette de petits fruits).

Les activités relevant du Programme PAAS² Action

Pour les personnes qui sont un peu plus éloignées du marché du travail, le MTESS³ offre le Programme PAAS Action. Ce programme vise le développement de certaines habiletés préalablement à la participation à une mesure d'aide à l'emploi. Les personnes participent 20 heures par

semaine à des activités d'un organisme à but non lucratif. Elles reçoivent une allocation de soutien qui s'ajoute à la prestation mensuelle du MTESS. Le transport et les frais de garde, le cas échéant, peuvent être remboursés.

Les activités socioprofessionnelles et communautaires

Des personnes qui sont très éloignées du marché du travail peuvent également vouloir acquérir des habiletés, augmenter leur productivité ou simplement participer socialement. Elles peuvent avoir accès à d'autres **types d'activités socioprofessionnelles** qui, historiquement, ont été gérées et supervisées par les centres de réadaptation qui remettaient aux personnes une **allocation de fréquentation** servant à reconnaître leur participation sociale et à compenser les frais supplémentaires occasionnés.

Ces activités se retrouvent sous les types suivants :

- Ateliers de travail et plateaux de travail : les personnes qui participent à des ateliers et à des plateaux de travail effectuent des activités de production de biens ou de services, à leur rythme et avec encadrement.
- Stages individuels en entreprise ou en milieu communautaire : ils visent l'apprentissage d'habiletés de travail ou l'amélioration de la productivité d'une personne pour ultimement la mener vers un emploi. Dans les faits, ces stages, présentés comme « transitoires », tendent à beaucoup s'étirer, d'où l'épithète, souvent reprise, de « stage à vie » ou encore de « stages permanents ».
- Activités de jour : elles consistent en divers types d'activités visant l'intégration communautaire (activités artistiques, culturelles, éducatives, sportives, bénévoles ou autres). Jadis très présentes, elles sont aujourd'hui délaissées par les centres de réadaptation qui souhaitent qu'elles soient reprises par le milieu communautaire, lequel, faute de moyens, n'offre souvent que des activités à temps partiel.

En court donc, différentes activités socioprofessionnelles peuvent être repérées, regroupées et catégorisées, et toutes ne s'adressent pas à un même profil populationnel, différentes « distances » pouvant être mesurées entre la personne et la « capacité productive » de sa participation au travail. En court aussi, l'articulation fine entre ces activités socioprofessionnelles, les formes d'allocations qui peuvent ou non leur être attachées et les programmes d'aide financière de dernier recours vont varier. Retenons sur ce plan que des limites sont imposées au regard du revenu total qu'un individu touchant de l'aide de dernier recours peut toucher sans que la prestation qu'il reçoit soit réduite, et que ces limites sont « calibrées » (réajustées) selon la hauteur des revenus (salaires ou bénéfices récurrents) attachés à la participation aux activités.

Position de la Société sur les transitions

Tendre vers une société inclusive, favoriser l'exercice d'une activité de travail signifiante et reconnaître monétairement l'activité exercée découlent difficilement du vide. Des conditions d'encadrement s'y attachent; des actions préalables doivent être menées.

La Société tient ainsi à souligner que la participation socioprofessionnelle des personnes ayant une déficience intellectuelle est susceptible de mieux se vivre lorsqu'elle s'inscrit en cohérence et en continuité des formes actives de participation sociale qui auront pu lui précéder. Favoriser l'inclusion scolaire pour tous à l'intérieur d'écoles inspirantes qui savent s'adapter à la diversité des élèves nous paraît être à encourager (Conseil supérieur de l'éducation, 2017). À la même enseigne, instaurer des programmes adaptés de formation professionnelle au secondaire et à l'éducation des adultes nous apparaît être une piste à poursuivre. Également, veiller à installer des passerelles qui vont autant du service de garde à l'école et ensuite à la vie active que du rapprochement de l'activité professionnelle au stage et à l'emploi doit retenir l'attention.

Concevoir un continuum (un corridor) de services et veiller à se doter d'un plan (de plans successifs, adaptés et ajustés en continu) de transition qui permettrait de bien vivre les différents passages qui le composent se présentent à cet égard comme autant de concepts à mousser. Des guides (MEES, 2018), des exemples d'espaces virtuels ou encore de résultats de recherche favorisant la transition vers la vie adulte des jeunes qui présentent une déficience intellectuelle sont à cet effet à prendre en compte (Gauthier-Boudreault, 2016). Cependant, beaucoup reste à faire. Par exemple, plusieurs des « actions convenues » inscrites au rapport ministériel coordonné et réalisé par Bélanger et Ruest (2014) demeurent à aboutir.

Rappelons enfin que les personnes ayant une déficience intellectuelle ont des besoins de soutien, et que l'encadrement nécessaire à l'accompagnement de ces besoins doit exister, dans la vie comme au travail. À cet égard, voir l'État se dégager de sa mission de protection et de maîtrise d'œuvre (au chapitre financier, notamment) et se confiner à des actions de coordination, de référencement ou encore de relais nous semblent être des tendances récentes qu'il importe de dénoncer.

En conclusion

La controverse advenue au printemps 2018 a permis d'amener sous l'œil public l'enjeu du travail et de la rémunération des personnes ayant une déficience intellectuelle. À cet effet et en continuité de positions précédemment énoncées, la Société tient à rappeler aux acteurs publics que ces personnes doivent pouvoir se voir offrir la possibilité d'exercer un

emploi rémunéré ou encore une activité de travail signifiante, et qu'une reconnaissance pécuniaire doit s'y rattacher. Cette reconnaissance ne peut ni ne doit faire abstraction du fait que toutes les personnes ayant une déficience intellectuelle n'offrent pas une même capacité productive ni n'œuvre au sein d'un même environnement socioprofessionnel. Le calibrage ainsi que le rajustement en continu des rémunérations offertes en addition à l'aide de dernier recours méritent à cet effet d'être finement observés.

La Société a, à cet effet et dernièrement (septembre 2018), promu un investissement en emploi permettant d'adopter des mesures novatrices et cohérentes. Ainsi, en complément de la *Stratégie nationale sur la main-d'œuvre 2018-2023* (Gouvernement du Québec, 2018) et conformément à l'article 63 de la *Loi assurant l'exercice des droits des personnes handicapées en vue de leur intégration scolaire, professionnelle et sociale* (Gouvernement du Québec, 2004), nous nous attendons à ce que la *Stratégie nationale pour l'emploi des personnes handicapées* (SNEPH) permette de bonifier la présente stratégie (SNMO) (AQIS, 2018, p. 16).

Références

- Association du Québec pour l'intégration sociale (2018). Orientations et demandes de l'Association du Québec pour l'intégration sociale. Élections provinciales 2018.
- Bélanger J.; Ruest R. (2014). *Les activités socioprofessionnelles et communautaires : état de la situation et actions convenues pour l'amélioration des services*. Ministère de la Santé et des Services sociaux du Québec. Québec.
- Conseil supérieur de l'éducation (2017). *Pour une école riche de tous ses élèves : s'adapter à la diversité des élèves, de la maternelle à la 5e année du secondaire*, Québec, Le Conseil. 156 p.
- Gauthier-Boudreault, C. (2016). *La transition vers la vie adulte : les besoins des jeunes adultes présentant une déficience intellectuelle profonde et de leur famille, les facteurs qui influencent et les pistes de solutions pour la faciliter*. Mémoire de maîtrise, Université de Sherbrooke. Repéré à <http://savoirs.usherbrooke.ca/handle/11143/9536>
- Gouvernement du Québec (2018). *Stratégie nationale sur la main-d'œuvre 2018-2023*. Repéré à https://www.mtess.gouv.qc.ca/publications/pdf/Strat-nationale_mo.PDF
- Lemieux, C. (2007). *À quoi sert l'analyse des controverses? Mil neuf cent. Revue d'histoire intellectuelle*, 25(1), 191-212. <https://www.cairn.info/revue-mil-neuf-cent-2007-1-page-191.htm>.
- Ministère de l'Éducation et de l'Enseignement supérieur (2018). Guide pour soutenir la démarche de transition de l'école vers la vie active (TEVA) (p. 24). Ministère de l'Éducation et de l'Enseignement supérieur. Repéré à http://www.education.gouv.qc.ca/fileadmin/site_web/documents/education/adaptation-scolaire-services-comp/TEVA-guide-2018.pdf

Analyse des besoins auprès de parents d'un enfant autiste en vue de développer une plateforme numérique leur offrant un soutien social

Le soutien social, d'une part, et les espaces d'échange entre pairs en ligne, d'autre part, constituent un facteur important de protection de la santé et du bien-être des parents d'un enfant autiste. Ces plateformes d'échanges sont de plus en plus utilisées par les personnes ayant un réseau social limité ou dont la mobilité hors domicile est réduite, ce qui est souvent le cas de ces parents. Une recherche qualitative (n=18) cerne les modalités de fonctionnement et le contenu d'une éventuelle intervention de soutien social en ligne visant à répondre aux besoins des parents vivant avec un ou des enfants autistes au Québec et à améliorer leur bien-être psychologique. Les résultats indiquent qu'une plateforme en ligne logée dans un établissement de santé pédiatrique susciterait un grand intérêt et serait utile et pertinente pour offrir du soutien social aux parents. Certaines conditions doivent être respectées pour le volet privé en ligne : 1) un accès limité aux parents d'un enfant diagnostiqué afin que ceux-ci se retrouvent entre eux; 2) un modérateur qualifié permettant de cautionner les informations en circulation, d'animer le partage d'expériences et d'assurer des échanges respectueux. Un volet public pourrait être également offert à toute personne désireuse d'obtenir des informations, des ressources, et ce, sans dupliquer les sites existants.

Introduction

En 2014-2015, on comptait au Québec près de 17 000 personnes âgées de 1 à 17 ans diagnostiquées d'un trouble du spectre de l'autisme (TSA).¹ Par ailleurs, on estime qu'en Amérique du Nord, plus de 1 % de la population générale aurait un TSA.^{2,3}

Plus de la moitié des parents d'un enfant autiste⁴ vivent de la détresse, des problèmes de santé mentale (dépression, anxiété) ou de santé physique. De surcroît, plusieurs doivent faire face à des défis sociaux et économiques importants (isolement social, retrait du marché du travail, monoparentalité).^{5,6} Les facteurs protecteurs de la santé et du bien-être de ces parents sont notamment le soutien social, l'accessibilité aux soins et les ressources personnelles (telle la résilience).^{7,8} Ainsi, tant par l'ampleur de sa prévalence que par son impact sur les personnes diagnostiquées, les familles, le système de soins et la société, l'autisme nécessite une attention particulière de la santé publique.

Actuellement au Québec, plusieurs interventions sont proposées aux parents, le plus souvent immédiatement après l'annonce du diagnostic de leur enfant. Peu importe le niveau de soutien requis par la condition, ces interventions ciblant davantage l'enfant offrent, par l'intermédiaire des parents, une assistance. Cependant, peu d'interventions ciblent particulièrement la santé et le bien-être des parents à moyen et à long terme, dans une perspective de soutien psychosocial et dans un contexte environnemental de réseaux numériques.

Depuis 15 ans, différents travaux⁹ ont montré que les espaces d'échange entre pairs sur Internet sont de plus en plus utilisés par des personnes vivant diverses problématiques psychosociales ou devant s'adapter à des situations stressantes chroniques. Dans ce contexte de santé publique, une recherche sur le processus et le contenu d'une éventuelle intervention de soutien social en ligne vise à répondre aux besoins des parents avec un ou des enfants diagnostiqués d'un TSA en vue d'améliorer leur bien-être psychologique, et ce, à moyen et à long terme.

ⁱLise Renaud, Ph. D., professeure, département de communication sociale et publique, ComSanté, Université du Québec à Montréal
Monique Caron-Bouchard, Ph. D., chercheuse associée à ComSanté, Université du Québec à Montréal
Alena Valderrama, M.D., F.R.C.P.C., médecin spécialiste en santé publique et médecine préventive, Centre hospitalier universitaire Sainte-Justine
Christine Thoe, Ph. D., professeure, département de communication sociale et publique, ComSanté, Université du Québec à Montréal

Maria Cherba, M. Sc., doctorante, ComSanté, Université de Montréal
Marie-Emmanuelle Laquerre, Ph. D., professeure, département de communication sociale et publique, ComSanté, Université du Québec à Montréal
Catherine Des Rivières-Pigeon, Ph. D., professeure, département de sociologie, Université du Québec à Montréal
Isabelle Courcy, Ph. D., professeure associée, département de sociologie, Université du Québec à Montréal

Les bases conceptuelles de cette analyse de besoins reposent sur deux modèles : l'approche globale intégrée et l'approche partenaire de soins. S'inspirant de ceux-ci, un modèle basé sur un environnement écologique du soutien social et sur d'autres stratégies liées à la qualité de vie des parents d'un enfant autiste est proposé.

Approche globale intégrée d'intervention

La recension des écrits suggère qu'un modèle global d'intervention se basant sur le *Parent Empowerment Program*^{10,11} aurait un meilleur impact sur la qualité de vie des parents et des enfants. Ce modèle propose plusieurs interventions pour développer l'efficacité personnelle des parents d'un enfant accusant des troubles de santé chroniques. Bien que ce modèle ne soit pas propre à l'autisme, il est intéressant de comprendre la complémentarité des interventions nécessaires pour soutenir les parents d'enfants atteints d'une maladie qui perdure dans le temps. Ces interventions complémentaires intègrent les composantes suivantes : information; soutien social; formation et *coaching*; répertoire de services accessibles dans la communauté; défense des droits (*advocacy*).

Notons qu'au Québec, plusieurs services publics, parapublics et communautaires sont utilisés par les parents.¹²

Parent partenaire de soins dans une approche écologique

L'établissement de santé pédiatrique pour lequel l'étude est effectuée privilégie également l'approche du « parent partenaire de soins », appelée aussi *Montreal Model*. Ce modèle de partenariat patient¹³ s'appuie sur la reconnaissance des savoirs expérientiels du patient, issus de la vie avec la maladie, et complémentaires des savoirs scientifiques des professionnels de la santé. Ces parents pourraient ainsi devenir des « pairs aidants » partageant avec les autres leurs expériences. Signalons que dans une approche écologique, le mieux-être de l'enfant passe aussi par celui des parents en interaction avec ses pairs, dans un environnement plus étendu composé du couple, de la famille, des intervenants des services, des membres de la communauté et de la société.

Mots clés : Internet, soutien social, autisme, isolement

Environnement écologique du soutien social

Notre modèle (figure 1) est un prolongement du modèle de Binbin et coll.¹⁴, Stipanovic et coll.¹⁵, et Wenzel et coll.¹⁶ lequel démontre que plusieurs interventions, dont le soutien social en ligne, doivent être mises en place pour aider à améliorer les perceptions du soutien social du parent ainsi que sa capacité d'adaptation.

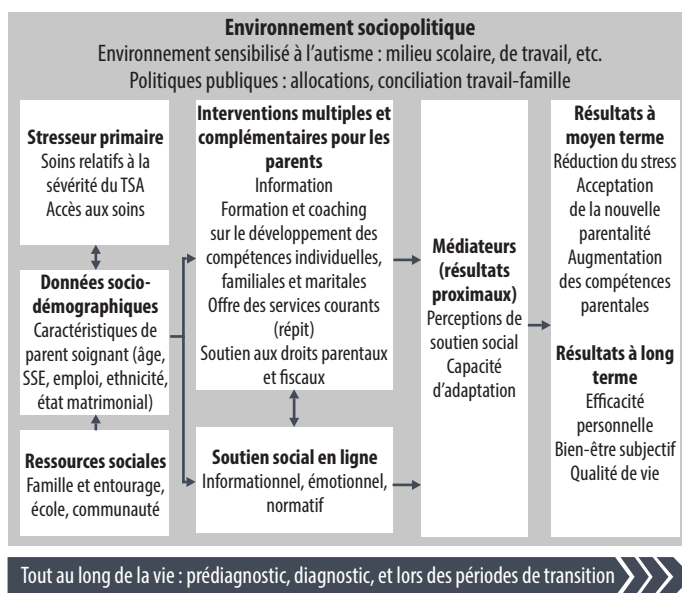


Figure 1 : modèle des interventions, dont le soutien social en ligne sur la qualité de vie des parents.

Soutien social en ligne pour améliorer le bien-être

Le soutien social réfère à une diversité de moyens que la personne peut mobiliser du fait de son inscription dans un réseau social pour faire face aux difficultés de la vie.¹⁷ Avec la présence d'Internet, les espaces d'échange en ligne sont de plus en plus utilisés par les personnes,^{18,19} ce qui constitue une alternative à leur réseau d'échange traditionnel^{20,21}. Il serait utile pour les personnes ayant un réseau social limité ou pour les personnes dont la mobilité hors domicile est réduite, ce qui est souvent le cas des parents d'un enfant autiste²². Cet outil de communication leur permet notamment d'accéder à des points de vue plus variés et plus distancés que ceux qui sont issus de l'entourage²³.

Le soutien social jouerait un rôle dans l'adaptation des personnes vivant des situations problématiques et stressantes, le plus souvent chroniques,²⁴ aiderait les personnes à mieux vivre leur problématique (réduction de l'anxiété et de la détresse psychologique²⁵) et aurait un impact positif sur le bien-être physique et psychologique des personnes.^{26,27,28,29}

Soutien social en ligne et autisme

La revue de la littérature^{30,31,32} portant sur l'impact des expériences virtuelles (Facebook, chat, formation en ligne) auprès des parents d'un enfant autiste dénote souligne un effet sur la réduction de l'isolement, mais non pas sur la dépression ou le stress des parents. Les facteurs susceptibles d'améliorer l'impact du soutien social sont notamment la clarification des besoins, l'assiduité des parents, les compétences du modérateur ainsi

que les communications sensibles à la diversité culturelle et adaptées au niveau de littératie des parents.

Par conséquent, une plateforme de soutien en ligne pourrait être une intervention populationnelle tout au long du parcours de vie des parents ayant un enfant autiste. Pour être optimale, une telle intervention nécessite une analyse préalable des besoins.

Méthode

L'**objectif général** de la recherche est de conceptualiser une intervention utilisant un outil Web pour le soutien social des parents d'un enfant autiste âgé de 6 à 12 ans, basée sur une analyse des besoins de ceux-ci.

Les **objectifs spécifiques** sont de préciser les besoins de soutien des parents d'un enfant autiste; de cerner les modalités d'une intervention en ligne de soutien social; d'examiner diverses stratégies utiles pour les soutenir; de développer un modèle d'intervention Web intégrant un partenariat-parent.

Dispositif de recherche

Le dispositif de recherche repose sur trois groupes de discussion, d'une durée de plus de deux heures chacun, animés selon un guide d'entrevue examinant les dimensions suivantes : contenus souhaités en regard du soutien social; usages et appréciation des types de support d'information et de communication; types de soutien en ligne : émotionnel, informationnel, manifestation d'estime; modalités du groupe de soutien en ligne : structure, fonctionnement et thèmes, environnement technologique.

Échantillon

Trois groupes provenant des régions de Laval (n=6), de Montréal (n=7) et de la Montérégie (n=5) ont été rencontrés. Ils ont réuni quelque 18 personnes répondant aux critères de vivre avec un enfant autiste, ayant entre 6 et 12 ans. Ce groupe d'âge a été choisi compte tenu des faibles ressources qui leur sont destinées, tant aux enfants qu'à leurs familles. Les caractéristiques des participants sont les suivantes : dix-sept femmes et un homme, dont les enfants ont reçu le premier diagnostic d'une clinique privée, confirmé par la suite auprès d'une clinique publique. Tous les participants ont exprimé un état émotif à risque (dépression, isolement, épuisement professionnel, etc.). Le quart de l'échantillon se réclame d'une culture autre que québécoise de souche. Tous les répondants ont déjà consulté des sites Internet et différentes plateformes sur le sujet de l'autisme.

Recrutement

Le recrutement non probabiliste a été réalisé en ligne par un message

simple qui a été déposé sur la plateforme de l'établissement de santé pédiatrique et sur celle de la Fédération de l'autisme du Québec. Ce message a également été relayé sur la plateforme d'autres organisations.

En quelques jours, quelque 60 parents provenant de l'ensemble du Québec se sont montrés intéressés. De ce nombre, seuls ceux ayant un code postal référant à la grande région métropolitaine de Montréal ont été retenus.

Un formulaire d'éthique a été signé et une indemnité compensatoire a été remise aux participants. Ceux désireux de recevoir les résultats de l'étude en ont par la suite reçu une synthèse.

Limites de l'étude

Le faible nombre de participants constitue une limite. De plus, un seul père a participé aux consultations. Ainsi, notre étude reflète davantage la perspective des mères. Une autre limite est liée aux caractéristiques des participants qui sont habiletés à utiliser le Web 2.0 et qui utilisent tous un téléphone intelligent : une contrainte qui a pu exclure certaines personnes. Une autre limite réside dans la représentation des régions autres que la région métropolitaine. Puisque les enfants autistes des parents consultés ne se situaient pas tous à la même étape de leur développement cognitif, physique ou comportemental, une limite supplémentaire est liée à l'identification précise du niveau d'atteinte dans le spectre. Davantage de clarification aurait pu offrir des témoignages différenciés sur les besoins des parents. Cependant, la diversité des expériences vécues a mis en lumière les points communs et les défis respectifs.

Résultats

Le site Web de l'établissement de santé pédiatrique : un lieu privilégié

Tous les participants ont déjà visité le site Web de l'établissement de santé pédiatrique et peuvent lui associer du matériel et des ressources variées notamment offerts sur le site.

Les répondants reconnaissent la fiabilité, la crédibilité et la validité des informations fournies par l'établissement, ce qui lui confère un statut unique de lieu privilégié pour répondre aux besoins de chacun. L'établissement est reconnu comme un incontournable et un leader de l'information pour les parents d'un enfant autiste.

Un onglet titré « Autisme » : deux volets

Les participants désirent retrouver sur le site Internet de l'établissement un espace visible et dédié exclusivement à l'autisme. Celui-ci pourrait être un onglet sur la barre de navigation qui nomme ce trouble du développement

dès l'ouverture de la page du site Internet. Par la suite, celui-ci serait déployé en deux volets : un volet informatif doté d'un répertoire destiné au grand public et un volet privé, incluant communication, formation et partage d'informations entre les parents, destiné aux parents d'un enfant autiste. Ces deux volets seraient complémentaires et reposeraient sur le modèle global d'intervention misant sur diverses actions tant d'information que de communication et de soutien psychosocial.

Bien que les deux volets soient importants, les parents insistent sur l'importance d'un volet privé qui leur serait spécifiquement destiné. Le volet public, quant à lui, serait disponible pour leurs proches, les intervenants ou toute personne désireuse d'obtenir des informations sur l'autisme. Ce volet public serait notamment alimenté par les questionnements et les savoirs expérientiels des parents participant au volet privé.

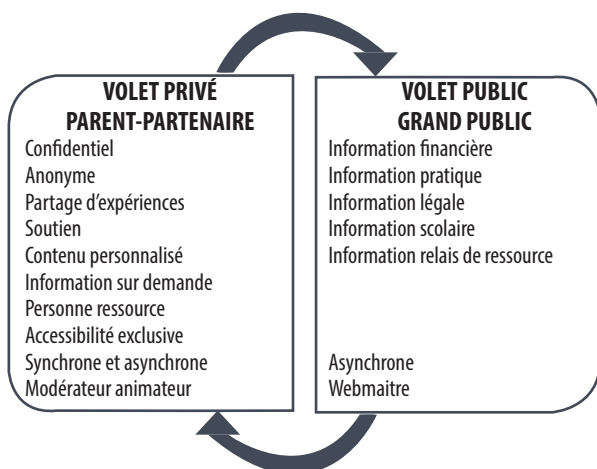


Figure 2 : Un onglet à deux volets : privé et public

Volet privé : une plateforme exclusive pour les parents d'un enfant autiste

Les participants seraient consentants à partager, sur un volet privé du site, leurs expériences, des témoignages sur leur trajectoire de vie, leurs apprentissages, leurs solutions ainsi qu'à dévoiler leurs émotions et leurs moments de découragement, mais ce, sous les conditions sine qua non d'avoir un profil anonyme, l'appui d'un modérateur, un suivi des communications et une liberté d'implication. Le modérateur aurait pour fonction de filtrer et de cautionner l'information et les solutions proposées, d'animer et d'assurer la confidentialité et l'anonymat des propos.

Bien que plusieurs parents fréquentent différents sites Facebook pour échanger de l'information, ils nous affirment qu'on y trouve des informations non validées susceptibles de générer des déviances, d'autoriser un ton parfois irrespectueux et pessimiste; les participants

reconnaissent la nécessité d'avoir un espace pour échanger dans un climat de bienveillance et de réconfort. Ils accueillent avec enthousiasme la suggestion de développer un tel volet sur le site de l'établissement.

Les futurs usagers souhaitent l'exclusivité des communications écrites ou orales parce qu'ils veulent, d'une part, maintenir ce qu'ils vivent « privé et confidentiel » et, d'autre part, parce qu'ils appréhendent les propos irrespectueux ou les commentaires de non-professionnels portant sur des sujets biomédicaux. La sensibilité par rapport à leur situation est vive et souvent source d'une certaine vulnérabilité.

Les participants souhaitent retrouver dans ce cercle privé des membres dont la contribution sera modulée selon les besoins, les disponibilités et l'apport potentiel, et ce, peu importe l'origine géographique, socioéconomique ou culturelle.

Par ailleurs, plusieurs répondants ont relevé la pertinence de communiquer avec des personnes issues de la même communauté géographique ou culturelle que la leur pour certains types de besoins. De surcroît, une communication interpersonnelle avec le modérateur serait souhaitée, qu'elle soit de type téléphonique, clavardage ou texto.

Dispositifs du volet privé

Les participants affirment utiliser fréquemment leur téléphone intelligent pour la collecte d'informations ou encore pour la communication. La consultation du téléphone intelligent se fait tout au long de la journée, et ce, le plus souvent sur de courtes périodes (entre deux activités). La reconnaissance vocale serait à considérer dans le dispositif pour que le participant puisse poser oralement une question ou exprimer une préoccupation. L'oral pourrait parfois s'avérer plus facile que l'écrit pour participer.

Modalités de communication : asynchrone et synchrone

Pour le volet privé, les parents suggèrent deux modalités de communication : asynchrone et synchrone. La modalité asynchrone permet aux participants de communiquer entre eux à des moments opportuns. Cela signifie qu'ils peuvent lire ou déposer un message en tout temps et que d'autres le liront et y répondront quand ils choisiront de le faire.

La modalité synchrone, quant à elle, consiste en des interactions directes, occasionnelles et sur invitation. Elle serait l'occasion de recevoir une « mini formation » sur un thème en particulier ou de poser leurs questions à des spécialistes. Pensons à de brèves conférences données par un expert et suivies d'une période de questions-réponses aux parents, ou encore à de simples échanges sur un thème particulier.

La modalité synchrone peut être administrée sur différentes applications (Skype, WhatsApp, Face Time) ou des systèmes de webinaire, permettant de se connecter tant sur le téléphone intelligent que sur un autre support numérique. Certains participants y adhéreraient en utilisant un surnom de manière à préserver leur confidentialité et leur anonymat, et en désactivant également la webcam.

Contribution d'une personne modératrice et d'un webmaître

La présence d'un modérateur pour le volet privé est essentielle. Cette personne fera la distinction entre les informations issues du savoir expérientiel de celles considérées comme valides sur le plan scientifique; elle procédera à l'animation et au partage d'expériences; elle s'assurera de répondre aux besoins des parents en fonction de leur stade d'adaptation au développement particulier de leur enfant, de l'évolution de celui-ci et de leur nouvelle parentalité. De ce fait, le site bénéficiera d'une valeur accrue : une source de crédibilité contribuant à le distinguer des autres sites existants et des réseaux sociaux numériques.

Les parents d'enfants autistes, potentiels parents partenaires, ont des besoins particuliers dictés par l'urgence de certaines situations, par une gestion du temps complexe, par des états émotifs fluctuants variant d'une personne à l'autre, par un lieu d'utilisation et un rythme d'appropriation des informations variables. En conséquence, l'intervention d'une personne modératrice s'avérerait ici fondamentale. Tous les participants affirment n'avoir ni le temps, ni l'énergie, ni les connaissances nécessaires pour s'investir dans la délicate tâche d'animation du groupe de soutien. Certains répondants ont d'ailleurs mentionné qu'ils pourraient se trouver en conflit de rôle ou de situation. Ils s'inscrivent dans une perspective de soutien entre pairs encadrés par un professionnel.

Formation et fonctions du modérateur pour le volet privé

L'animation et la gestion du volet privé nécessitent un modérateur, car les participants désirent une personne qui « cautionnera » l'information et la formation qui y seront diffusées. Celle-ci devra avoir à son actif une formation universitaire en lien avec l'autisme. De plus, une expérience terrain dans ce domaine est fortement recommandée et valorisée. Certains suggèrent même de choisir un professionnel ayant lui-même un enfant atteint d'un TSA.

Enfin, une expérience en animation de groupe s'avérerait nécessaire.

Le modérateur devrait capitaliser non pas sur l'apport d'un seul individu, mais bien sur les diverses expertises de chacun des membres du groupe, permettant ainsi de disséminer les connaissances, les pratiques et les

expériences. Il assure le relais entre les participants partenaires afin de permettre une communication optimale.

Formation et fonctions du webmaître pour le volet public

La personne agissant à titre de webmaître dans le volet public (à vocation essentiellement informative) devrait avoir des compétences en technologies numériques pour faciliter la navigation et l'accessibilité du site.

Le webmaître aura d'abord la fonction de relever les principales préoccupations des usagers et de répertorier les documents (écrits, audio visuels) existants provenant de différents sites, et ce, dans une perspective de continuum des soins.

Discussion

L'autisme concerne plus de 1 % de la population et ses impacts se répercutent avec force dans les différentes sphères de la vie familiale, scolaire, récréative et communautaire. C'est un problème de santé publique aux conséquences importantes sur la santé, le bien-être des personnes autistes et de leurs familles. Actuellement, les parents d'un enfant autiste reçoivent des interventions ciblant le court terme, soit immédiatement après le diagnostic. Par ailleurs, les interventions de soutien adaptées aux besoins des parents et ciblant le moyen et long terme sont peu fréquentes. Pour combler cette lacune, il importe de développer un environnement écologique incluant le numérique (figure 1) qui soutiendrait les parents concernés. Un service de soutien social en ligne s'avérerait prometteur et complémentaire à ce qui existe actuellement. Pour la réussite de ce service, deux éléments sont nécessaires : une plateforme de soutien social en ligne pour les parents ainsi que la présence d'un modérateur pour animer la plateforme et en assurer la continuité.

Plateforme de soutien nécessaire et complémentaire à d'autres stratégies

Être parent d'un enfant autiste est une lourde tâche quotidienne. Outre les informations glanées un peu partout, le parent recherche un soutien émotionnel, des manifestations d'estime, de non-jugement et de compréhension, et l'affiliation à un groupe vivant des expériences semblables aux siennes afin d'améliorer son état et sa qualité de vie comme parent d'un enfant différent à besoins particuliers.

La mise sur pied d'un groupe de soutien social importe beaucoup aux participants. Il permettrait d'offrir ce qui n'existe pas ailleurs, c'est-à-dire un espace d'échange avec un modérateur cautionnant les contenus et favorisant une atmosphère conviviale et respectueuse entre les

participants, et efficace pour répondre aux besoins. Ce groupe doit être privé, confidentiel, anonyme et exclusif aux parents d'enfants autistes. Il permet au groupe de partager l'information, de s'adapter à la situation des parents et de nourrir un sentiment d'appartenance et une compréhension partagée avec les pairs. Ce qui pourrait réduire l'isolement et le stress ainsi qu'amenuiser les préjugés et la stigmatisation parfois vécus par les parents.

L'originalité de ce groupe réside dans la spécificité partagée par les membres du groupe (être parent d'un enfant autiste) et dans le fait d'être soutenu par un modérateur. Il s'agirait d'un lieu de partage d'informations crédibles et validées, dans un contexte innovant soutenu par un établissement de santé. L'intérêt d'une telle plateforme en ligne est confirmé par l'étude de Binbin et coll.³³, laquelle suggère qu'en plus de cours en présentiel, les parents veulent une plateforme en ligne avec un modérateur pour approfondir leurs connaissances, leurs compétences de parents d'un enfant autiste et nourrir un sentiment de compréhension mutuelle. Un tel groupe obtiendrait le qualificatif de « parents partenaires » puisque tous les participants seraient invités à créer et à développer cet espace unique de communication, à partager leur vécu, à proposer des thèmes de formations, à poser des questions et à suggérer des réponses.

Les interventions existantes^{34,35,36} offrent des activités à court terme, mais ce, uniquement aux parents venant de recevoir un diagnostic. À cet égard, cette plateforme cherche à combler les besoins de soutien social à moyen et à long terme des parents.

Enfin, cette plateforme s'insère dans un amalgame d'interventions complémentaires pour soutenir le parent (figure 1). Notre recherche confirme qu'aux différentes étapes de vie de leur enfant, les parents ont besoin d'information, de ressources financières, de soutien social, etc. La plateforme serait nécessaire, bien qu'encore imparfaite, pour remplir la lourde tâche familiale, scolaire, récréative que représentent les soins à apporter à un enfant autiste. Cette plateforme leur donne la perception que l'établissement les accompagne à tout moment de la journée, et ce, à moyen et long terme et leur offre un soutien social en ligne spécifiquement développé pour eux.

Nécessité du modérateur

Actuellement, les participants utilisent les réseaux numériques pour obtenir de l'information et du soutien social en ligne.³⁷ Cependant, notre recherche montre que les parents sont insatisfaits de ce type de ressources en raison de la crédibilité parfois douteuse de l'information en circulation, du ton parfois irrespectueux, du manque de structure de fonctionnement

et de l'animation discutable. Pour remédier à ces écueils, une plateforme numérique de soutien social doit offrir obligatoirement la présence d'un modérateur, comme le proposent également Tessen et Minnes.³⁸

Les fonctions du modérateur de la plateforme privée consistent à faciliter et à assurer une communication interactive et soutenante entre les participants, à développer et à entretenir la dynamique de communication entre les parents, à attester la crédibilité de l'information, à identifier et à clarifier les attentes du groupe. Le modérateur aura à agir avec discernement entre les savoirs expérientiels et scientifiques parce que le diagnostic de l'autisme est complexe et regroupe des réalités très variées, au sujet desquelles il y a recherche de consensus sur le plan médical. Soulignons l'importance d'encadrer le modérateur au sujet des enjeux éthiques comme assurer la sécurité physique et mentale des parents en situation de crise et sauvegarder la confidentialité des communications. De plus, le modérateur aura la tâche de veiller à ce que le contenu en circulation tienne compte des régions géographiques, des sensibilités culturelles et du niveau de littératie des participants.

Conclusion

Cette recherche montre qu'une telle plateforme numérique produite par un établissement de santé pédiatrique répondrait aux besoins de parents d'enfants autistes. Comme le disait un participant : « *Avant de prendre soin des enfants, prenons soin des parents* ». Cette intervention permettrait de s'occuper des parents qui, s'ils se portent bien, sauront mieux prendre soin de leur enfant. Cette recherche confirme l'intérêt et la pertinence de mettre en place une telle initiative. Cette plateforme devrait contribuer à développer chez le parent la perception d'un meilleur soutien social et à influencer sa capacité d'adaptation et son sentiment d'efficacité personnelle. Quant au volet public, il épaulera également le parent qui y trouvera, d'une part, des informations et des ressources, et y renverra, d'autre part, toute personne désireuse de comprendre la réalité d'un enfant ayant un TSA et les enjeux vécus par sa famille.

Insérée dans une approche écologique, cette intervention compléterait un ensemble d'actions diverses et complémentaires.

Référence

- ¹Institut national de santé publique du Québec. Surveillance du trouble du spectre de l'autisme au Québec. Québec, 2017.
- ²Newschaffer CJ, Croen LA, Daniels J, Giarelli E, Grether JK, Levy SE, Windham GC. The epidemiology of autism spectrum disorders. *Annual Review of Public Health* 2007; 28: 235-258.
- ³Center for Disease Control and Prevention. Prevalence and characteristics of Autism spectrum disorder among children aged 8 years – autism and

developmental disabilities monitoring network, 11 sites, United States, 2012. *Morbidity and mortality weekly report* 2016; avril 1, 65 (3).

⁴Le terme « autiste » est utilisé dans ce texte pour désigner les troubles du spectre de l'autisme (TSA), qui constitue la nouvelle catégorie diagnostique qui remplace celle de troubles envahissants du développement (TED) dans la version du manuel DSM-V de l'American Psychiatric Association (APA).

⁵Courcy I, des Rivières-Pigeon C. Déterminants sociaux de la santé et symptômes dépressifs chez les mères de jeunes enfants ayant un trouble du spectre de l'autisme. *Canadian Journal of Community Mental Health* 2013; 32(3):29-49.

⁶Bonis S. Stress and Parents of Children with Autism: A Review of Literature. *Issues in Mental Health Nursing* 2016; 37(3):153-163.

⁷Twoy R, Connolly PM, Novak JM. Coping strategies used by parents of children with autism. *Journal of the American Academy of Nurse Practitioners* 2007;19(5), 251-260.

⁸Ruiz-Robledillo N, De Andrés-García S, Pérez-Blasco J, González-Bono E, Moya-Albiol L. Highly resilient coping entails better perceived health, high social support and low morning cortisol level in parents of children with autism spectrum disorder. *Research in Developmental Disabilities* 2014; 35(3): 686-695.

⁹Oldenburg B, Taylor CB, O'Neil A, Cocker F, Cameron LD. (2015). Using new technologies to improve the prevention and management of chronic conditions in populations. *Annual Review of Public Health* 2015; 36: 483-505.

¹⁰Jensen PH, Hoagwood K. *Improving children's mental health through parent empowerment: A guide to assisting families*. Oxford, Oxford University Press, 2008.

¹¹Rodriguez J, Olin SS, Hoagwood KE, Shen S, Burton G, Radigan M, Jensen PS. The development and evaluation of a parent empowerment program for family peer advocates. *Journal of Child and Family Studies* 2011; 20: 397-405.

¹²Ilg J, Jebrane A, Dutray B, Wolgensinger L, Rousseau M, Paquet A, Clément C. Évaluation d'un programme francophone de formation aux habiletés parentales dans le cadre des troubles du spectre de l'autisme auprès d'un groupe pilote. *Annales Médico-psychologiques, revue psychiatrique* 2017;175(5) :430-435.

¹³Pomey P, Flora L, Karazivan P, Dumez V, Lebel P, Vanier MP, Débarges B, Clavel N, Joutet E. Le « *Montreal Model* » : enjeux du partenariat relationnel entre patients et professionnels de la santé. *Revue française de Santé Publique* 2015; 51, 41 -50.

¹⁴Binbin J, Mei S, Rongfang Y, Siyuan T. Multidisciplinary Parent Education for Caregivers of Children with Autism Spectrum Disorders. *Archives of Psychiatric Nursing* 2014; 28: 319-326.

¹⁵Stipanovic A, Couture G, Rivest C, Rousseau M. Évaluation de la fidélité d'implantation et des effets du programme « Au-delà du TED : des compétences parentales à ma portée » : Rapport, Université du Québec à Trois-Rivières, Institut universitaire en déficience intellectuelle et en trouble du spectre de l'autisme, 2017.

¹⁶Wenzel L, Glanz K, Lerman C. Stress, coping and health behavior, dans Glanz K, Rimer BK, Lewis FM (éd.), *Health Behavior and Health Education*. San Francisco, Californie, Jossey-Bass publisher 2003; 210-239.

¹⁷Bozzini L, Tessier R. Support social et santé, dans Dufresne J, Dumont F et Martin Y, *Traité d'anthropologie médicale. L'Institution de la santé et de la maladie*. Québec, Presses de l'Université du Québec, 1985; 905-939.

¹⁸Mitchell RE, Trickett EJ. Task force report: Social network as mediators of social support. *Community Mental Health Journal* 1980; 16: 27-44.

¹⁹Barrera M, Glasgow RE, McKay HG, Boles SM, Feil EG. Do Internet-Based Support Interventions Change Perceptions of Social Support? An Experimental Trial of Approaches for Supporting Diabetes Self-Management. *American Journal of Community Psychology*, 2002; 30(5): 637-654.

²⁰Gauducheau N. (2012). Internet et le soutien social, dans Thoër C, Lévy LL (éd.),

Internet et santé. Acteurs, usages et appropriations. Québec, Presses de l'Université du Québec, 2012; 93-112.

²¹Wright KB, Johnson AJ, Bernard DR, Averbeck J. Computer-Mediated support: Promises and Pitfalls for Individuals Coping with Health Concerns, dans Thompson TL, Parrott R, Nussbaum JF (éd.), *The Routledge handbook of health communication*, New York, Routledge, Taylor and Francis group, 2011; 349-362.

²²Atifi H, Gaglio G. (2012). L'Internet des aidants, dans Thoër C, Lévy LL (éd.), *Internet et santé. Acteurs, usages et appropriations*. Québec, Presses de l'Université du Québec, 2012; 311-327.

²³Wright KB, Johnson AJ, Bernard DR, Averbeck J. Computer-Mediated support: Promises and Pitfalls for Individuals Coping with Health Concerns, dans Thompson TL, Parrott R, Nussbaum JF (éd.), *The Routledge handbook of health communication*, New York, Routledge, Taylor and Francis group, 2011; 349-362.

²⁴Pierce GR, Lakey B, Sarason IG, Sarason BR, Joseph HJ. Personality and Social Support Processes: A Conceptual Overview, dans: Pierce GR, Lakey B, Sarason IG, Sarason BR (éd.), *Sourcebook of social support and personality*. New York and London, Plenum Press, 1997: 3-18.

²⁵Hill WG, Weinert C. An evaluation of an online intervention to provide social support and health education. *Computer Informatic Nursing* 2004; 22(5): 282-288.

²⁶D'Abbs P. *Social support networks: A critical review of models and findings*. Institute of Family Studies, Australia (Melbourne), 1982.

²⁷Cobb S. (1976). Social support as a moderator to life stress. *Psychosomatic Medicine*. 1976; 38: 300-314.

²⁸Newman MW, Lauterbach D, Munson SA, Resnick P, Morris ME. *It's not that I don't have problems, I'm just not putting them on facebook: challenges and opportunities in using on line social networks for health*. ACM Press. New York, 2011.

²⁹White M. Receiving social support online: implications for health education. *Health Education Research* 2001; 16(6): 693-707.

³⁰Tessen C, Minnes P. Evaluating an Online Support Group for Parents of Children with Autism Spectrum Disorders. *Journal of Autism and Developmental Disorders* 2013; 43(7): 1662-1675.

³¹Morissette C. Les usages d'un groupe Facebook par des mères d'enfants présentant un TSA (mémoire de maîtrise). Montréal, Québec, Université du Québec à Montréal, 2015.

³²Dababnah S, Parish SL. Feasibility of an empirically based program for parents of preschoolers with autism spectrum disorder. *The Autism* 2016; 20(1): 85-95.

³³Binbin J, Mei S, Rongfang Y, Siyuan T. Multidisciplinary Parent Education for Caregivers of Children with Autism Spectrum Disorders. *Archives of Psychiatric Nursing* 2014; 28: 319-326.

³⁴Binbin J, Mei S, Rongfang Y, Siyuan T. Multidisciplinary Parent Education for Caregivers of Children with Autism Spectrum Disorders. *Archives of Psychiatric Nursing* 2014; 28: 319-326.

³⁵Morissette C. Les usages d'un groupe Facebook par des mères d'enfants présentant un TSA (mémoire de maîtrise). Montréal Québec, Université du Québec à Montréal, 2015.

³⁶Dababnah S, Parish SL. Feasibility of an empirically based program for parents of preschoolers with autism spectrum disorder. *The Autism* 2016; 20(1): 85-95.

³⁷Des Rivières-Pigeon C, Courcy I, Poirier N. Contenu et utilité d'un forum de discussion sur Internet destiné aux parents d'enfants autistes. *Enfances, Familles, Générations*, 2012; 17 (automne) :119-138.

³⁸Tessen C, Minnes P. Evaluating an Online Support Group for Parents of Children with Autism Spectrum Disorders. *Journal of Autism and Developmental Disorders* 2013; 43(7): 1662-1675.

La clientèle à profil « multiproblématique » : mieux la définir pour mieux la servir

Le contexte

Le concept de « clientèle à profil multiproblématique » est régulièrement utilisé dans le réseau de la santé et des services sociaux (RSSS), et ce, tant par les secteurs de la santé physique que les secteurs des services sociaux que par les secteurs de l'administration publique. En contrepartie, est-ce que l'ensemble de ces secteurs lui accorde la même signification? Depuis plusieurs années, les établissements du RSSS se disent confrontés à des limites importantes quant à leur capacité d'accueil à l'égard de cette population (ASSS, 2009; Moreau et Léveillé, 2018; Pavillon du Parc, 2004). Par ricochet, certains usagers présentant des problématiques multiples sont parfois tributaires de situations complexes ayant une incidence sur leur prestation de service, voire l'accès aux services (Gottlieb, 2012). De cet état de fait, plusieurs questions persistent. Est-ce la clientèle qui est multiproblématique ou le contexte dans lequel elle se trouve ou les deux? Certes, pour être en mesure d'élaborer une offre de service à l'intention d'une population ou d'établir des trajectoires de service impliquant différents secteurs, il importe préalablement de savoir de qui ou de quoi l'on parle (Rondeau-Boulanger et Drolet, 2016). Dans le cas présent, l'angle d'étude privilégié est celui de la clientèle puisque l'ampleur du phénomène nous est encore inconnue à ce jour. En fait, nous savons que les situations impliquant cette clientèle sont complexes et coûteuses (ASSS, 2009), mais nous ne savons toujours pas qui est cette clientèle et combien de personnes cela représente au sein de nos établissements. En effet, à l'heure actuelle, les systèmes d'information du réseau ne permettent pas l'identification de cette clientèle de sorte qu'il nous est impossible d'avancer un taux de prévalence de la clientèle et encore moins de suivre son taux d'incidence. Conséquemment, comme souligné par Papanicolas et Smith (2014), l'efficacité des services de santé passe par une juste adéquation entre les besoins de la clientèle et le niveau de service requis au regard de ces besoins. Ainsi, l'identification de la clientèle nous apparaît comme une étape incontournable, mais pour pouvoir l'identifier, il importe avant tout de la définir.

Les objectifs des travaux

Ainsi, l'objectif poursuivi par nos travaux est d'arriver à une définition fonctionnelle et générique du concept de clientèle à profil « multiproblématique », et ce, pour les secteurs de santé physique, des

services sociaux et de l'administration publique. Le but ultime de la création de cette définition vise trois principales fonctions, soit :

1. Le partage d'une *compréhension commune* d'un secteur à l'autre.
2. Le partage d'un *langage commun* d'un secteur à l'autre.
3. Le partage d'un *processus commun* de reconnaissance de la clientèle d'un secteur à l'autre.

La définition d'un concept sous-tend un postulat de base voulant que les concepts soient dynamiques et qu'ils évoluent dans le temps et en fonction de leurs contextes disciplinaires (Rodgers, 2000). Par ailleurs, il y aurait trois principales notions qui viendraient influencer le développement d'un concept, soit : sa signification, son usage et son application (Létourneau, Alderson, Caux et Richard, 2013; Rodgers, 2000). Lorsque l'on réfère à ces trois notions, chacune exerce une fonction spécifique. En cohérence avec le but de nos travaux, voici ces trois notions :

- Sa signification réfère à : « ce que ça veut dire »
Dans le cas présent, la signification du concept de clientèle à profil « multiproblématique » réfère au partage d'une *compréhension commune* d'un secteur à l'autre.
- Son usage réfère à : « ce à quoi ça va servir »
Dans le cas présent, l'usage du concept de clientèle à profil « multiproblématique » réfère au partage d'un *langage commun* d'un secteur à l'autre.
- Son application réfère à : « comment on va s'en servir »
Dans le cas présent, l'application du concept de clientèle à profil « multiproblématique » réfère au partage d'un *processus de reconnaissance* de la clientèle d'un secteur à l'autre.

Les lignes qui suivent exposent brièvement la démarche utilisée afin de répondre de cet objectif.

La démarche pour arriver à une proposition de définition

Trois sources de données ont permis de recueillir l'information

ⁱ Chercheuse d'établissement du Centre intégré universitaire de santé et de services sociaux de la Mauricie-et-du-Centre-du-Québec, membre en titre de l'Institut universitaire en déficience intellectuelle et en trouble du spectre de l'autisme, et professeure associée au département de psychologie de l'Université du Québec à Trois-Rivières.

ⁱⁱ Professeure du département de sciences infirmières de l'Université du Québec en Outaouais, codirectrice de l'axe de recherche « première ligne » au Centre intégré de santé et de services sociaux de l'Outaouais, et membre en titre de l'Institut universitaire en déficience intellectuelle et en trouble du spectre de l'autisme.

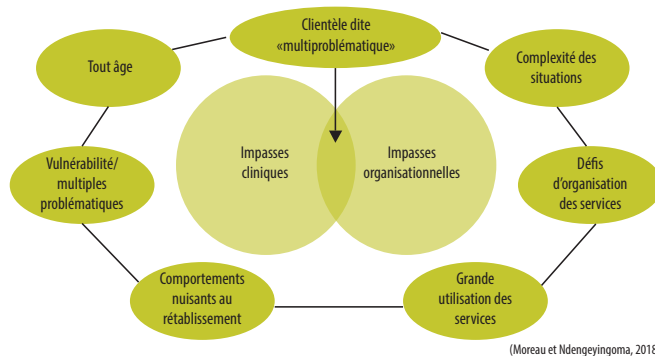
nécessaire à l'élaboration de la définition du concept de clientèle à profil « multiproblématique ». En effet, la première source de données est issue de la littérature scientifique, la deuxième émerge des données issues de l'expérience clinique des acteurs de la santé et des services sociaux et de l'expérience vécue par le proche aidant, et finalement, la troisième et dernière source de données provient du contexte organisationnel.

L'information émergeant de la littérature scientifique a permis de dégager un point de convergence entre l'ensemble des trois secteurs (santé/social/administration), soit la combinaison d'impasses cliniques (allant des multiples diagnostics à la notion de besoins complexes) et d'impasses organisationnelles (allant de l'accès aux services à la formation du personnel). Ainsi la notion d'impasse organisationnelle combinée à la notion d'impasse clinique viendrait distinguer la clientèle complexe présente pour l'ensemble des secteurs, de la clientèle à profil « multiproblématique » proprement dite (Ndengeyingoma, Moreau et Sauvé, 2018).

L'information issue des données expérientielles réfère entre autres au large spectre des problématiques pouvant être présentes chez cette population. Plus d'une quarantaine d'intervenants du RSSS (médecins, infirmières, psychologues, psychoéducateurs, travailleurs sociaux, gestionnaires) en provenance de l'ensemble des programmes services furent questionnés et ont souligné l'importance de prendre en compte certains aspects dans l'élaboration de la définition du concept de clientèle à profil « multiproblématique ». L'information recueillie se catégorise en quatre grands thèmes : **1)** la nécessité de multiples services de santé et de services sociaux et la complexité de se retrouver dans le système de santé; **2)** la vulnérabilité de la clientèle; **3)** l'adoption de comportements nuisant à son traitement, à sa réadaptation et à son rétablissement; **4)** les notions d'impasses cliniques et organisationnelles.

L'information issue des données contextuelles provient de près d'une dizaine de dirigeants du RSSS représentant l'ensemble des programmes services. Il fut demandé à ces dirigeants de nommer les éléments à considérer dans l'élaboration d'une définition du concept de clientèle à profil « multiproblématique », commune à l'ensemble des programmes services. Les considérations soulevées ont principalement trait à : **1)** la grande utilisation des services; **2)** à la complexité des situations engendrée en l'absence d'une organisation planifiée des soins et des services; **3)** aux aspects posant problème comme le phénomène de la porte tournante et les problématiques attribuables au contexte comme l'hébergement; **4)** la considération de tous les âges de façon inclusive.

Schéma des éléments à considérer dans l'élaboration de la définition de la clientèle à profil « multiproblématique »



(Moreau et Ndengeyingoma, 2018)

La définition proposée du concept de clientèle à profil « multiproblématique »

Les résultats obtenus à partir des informations recensées des trois sources de données (scientifiques, expérientielles et contextuelles) nous amènent à comprendre que le concept de clientèle à profil « multiproblématique » est étroitement lié au contexte problématique dans lequel la personne se trouve au sein du réseau de la santé et des services sociaux. Ainsi, la définition proposée tient compte des particularités propres à la clientèle et des problématiques attribuables au contexte.

Voici donc la définition proposée :

« Une clientèle à profil « multiproblématique » au sein du réseau de la santé et des services sociaux est : une clientèle de tout âge présentant de multiples problématiques d'ordre développemental, physiologique, psychologique, social, environnemental ou leurs combinaisons. Elle se caractérise par l'adoption de comportements pouvant nuire à son traitement, à sa réadaptation et à son rétablissement. Elle est aussi reconnue comme étant une grande utilisatrice des services, éprouvant car elle éprouve des défis à afin de trouver une réponse ajustée à ses besoins au sein du réseau. Cette clientèle est identifiée comme ayant un profil « étant multiproblématique » au moment où elle devient, à la fois, tributaire d'impasses cliniques ET d'impasses organisationnelles quant à sa prestation de service. »

Pour conclure, rappelons que les concepts sont dynamiques et qu'ils évoluent dans le temps et en fonction de leurs contextes disciplinaires (Rodgers, 2000). Néanmoins, souhaitons que cette définition générique permette le partage d'un langage commun et d'une compréhension commune du concept de clientèle à profil « multiproblématique » d'un



secteur à l'autre. Souhaitons également que cette définition facilite le processus de reconnaissance de cette population au sein du RSSS. L'idée étant que ce processus de reconnaissance de la clientèle puisse en permettre une meilleure identification, cette dernière constituant le premier pas vers une organisation planifiée des soins et des services offerts à cette population.

Références

ASSS MCQ (2009). Complément aux orientations régionales concernant les services offerts aux personnes présentant des problématiques multiples. Trois-Rivières : Agence de la santé et des services sociaux de la Mauricie-et-du-Centre-du-Québec. Repéré à <http://www.agencecss04.qc.ca/images/images/documents/2009/orientations%20problematisques%20multiples.pdf>

Gottlieb, L. N. (2012). *Strengths-Based Nursing Care: Health And Healing For Person And Family*. Springer Publishing company LLC. New York. Repéré à <https://www.amazon.ca/Strengths-Based-Nursing-Care-Health-Healing/dp/0826195865>

Létourneau, J., Alderson, M., Caux, C. et Richard, L. (2013). La déviance positive : analyse de concept selon l'approche évolutionniste de Rodgers. *Recherche en soins infirmiers*, 113(2), 19-33. doi:10.3917/rsi.113.0019.

Ndengeyigoma, A., Moreau, I., Sauvé, K. (2018). Analyse du concept de « clientèle multiproblématique » dans le RSSS au Québec. *Revue québécoise de psychologie*, 39(2), 115-132

Moreau, I., et Léveillé, S. (2018). Les principales caractéristiques d'une clientèle dite « multiproblématique » au sein du RSSS au Québec. *Revue québécoise de psychologie*, 39(2), 49-54

Papanicolas, I., et Smith, P. (2014). Theory of system level efficiency in health care. In : Culyer, A. J. (éd.) *Encyclopedia of health economics*. Elsevier, Philadelphia, É.-U., p. 386-394. ISBN 9780123756787

Pavillon du Parc (2004). Soutien aux personnes ayant une multiproblématique et à leur milieu. Offre de service. Repéré à http://laressource.ca/images/ressources/soutien_aux_personnes_ayant_une_multiproblématique_et_a_leur_milieu.pdf

Rondeau-Boulanger et Drolet (2016). Continuité et discontinuité dans les trajectoires de soins de personnes ayant une problématique complexe de santé : Perceptions d'ergothérapeutes – une étude exploratoire. Repéré à <https://papyrus.bib.umontreal.ca/xmlui/bitstream/handle/1866/13816/8.pdf?sequence=1&isAllowed=y>

Rodgers, B. L. (2000). Concept analysis: An evolutionary view. Dans B. L. Rodgers et K. A. Knafl, *Concept Development in Nursing. Foundations, Techniques, and Applications..* Philadelphie : Second edition

Vous désirez...

- consulter de l'information sur la recherche en déficience intellectuelle ou en troubles du spectre de l'autisme;
- publier de l'information concernant des nouveautés en recherche, des nouveaux projets ou des événements.

Découvrez...

L'Observatoire du CNRIS pour la recherche en déficience intellectuelle et en troubles du spectre de l'autisme.

Mission

L'Observatoire a pour mission d'offrir une perspective comparative sur les grands enjeux, événements qui se manifestent dans le secteur de la déficience intellectuelle et des troubles du spectre de l'autisme. Il propose à ses lecteurs une vigie des activités de ces deux domaines.

La plate-forme comprend :

- regroupement d'informations concernant les actualités dans le domaine de la recherche en déficience intellectuelle ou des troubles du spectre de l'autisme;
- regroupement des activités dans la section calendrier;
- regroupement des références concernant les projets en cours dans les établissements;
- répertoire des recherches dans le domaine.

L'Observatoire s'engage à :

- respecter et identifier les sources d'informations ;
- respecter l'intégrité des textes ;
- respecter la confidentialité.

Informations
CNRIS

genevieve.brousseau1@uqtr.ca
819 376-5011, poste 4391





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 CNRIS au www.cnriss.ca

La REVUE CNRIS, l'accès à la connaissance.

La direction fait le pari, depuis 2009, que la Revue CNRIS demeure accessible au plus grand nombre d'acteurs de la recherche et contribue à la connaissance et à la compréhension des domaines d'intervention. Celle-ci promouvait l'inclusion, favorise la mise en réseau des artisans et des consommateurs de la recherche, met en valeur ceux qui reçoivent et ceux qui offrent les services. Elle suscite la réflexion et l'analyse critique. En somme, 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 définit comme un magazine scientifique et professionnel dédié aux domaines de la déficience intellectuelle et du trouble du spectre de l'autisme. Accessible en mode électronique et en format papier, elle est publiée trois fois par année et s'adresse particulièrement aux intervenants, aux gestionnaires, aux étudiants et aux chercheurs oeuvrant dans

ces champs de pratique. L'intention, était de favoriser le rapprochement entre le monde de la recherche et celui de la pratique en favorisant une meilleure compréhension de la réalité des uns des autres ainsi qu'en mettant en valeur l'importance de la recherche comme moteur du développement de la pratique professionnelle et de l'innovation, mais aussi d'une pratique professionnelle s'appuyant davantage sur des données probantes et perméables aux avancées de la science.

Réseau des Centres intégrés et des Centres intégrés universitaires en santé et services sociaux du Québec

1 Bas-Saint-Laurent
CISSS du Bas-Saint-Laurent

2 Saguenay-Lac-Saint-Jean
CIUSSS du Saguenay-Lac-Saint-Jean

3 Québec
CIUSSS de la Capitale-Nationale

4 Mauricie/Centre-du-Québec
CIUSSS de la Mauricie et du Centre-du-Québec

5 Estrie
CIUSSS de l'Estrie – Centre hospitalier universitaire de Sherbrooke (CHUS)

6 Montréal
CIUSSS de l'Ouest-de-l'Île-de-Montréal
CIUSSS du Centre-Ouest-de-l'Île-de-Montréal
CIUSSS du Centre-Sud-de-l'Île-de-Montréal
CIUSSS du Nord-de-l'Île-de-Montréal
CIUSSS de l'Est-de-l'Île-de-Montréal

7 Outaouais
CISSS de l'Outaouais

8 Abitibi-Témiscamingue
CISSS de l'Abitibi-Témiscamingue

9 Côte-Nord
CISSS de la Côte-Nord

10 Gaspésie/Îles-de-la-Madeleine
CISSS de la Gaspésie
CISSS des Îles

11 Chaudière-Appalaches
CISSS de Chaudière-Appalaches

12 Laval
CISSS de Laval

13 Lanaudière
CISSS de Lanaudière

14 Laurentides
CISSS des Laurentides

15 Montérégie
CISSS de la Montérégie-Centre
CISSS de la Montérégie-Est
CISSS de la Montérégie-Ouest