

Par **Cathy Bourgeois**, Responsable des activités de recherche à l'Institut universitaire en DI et en TSA

Numéro 132 • 2 mars 2017

Une recherche canadienne visant à promouvoir l'inclusion des jeunes enfants présentant des difficultés développementales

En collaboration avec mesdames Céline Chatenoud et Carmen Dionne

Les résultats d'une enquête canadienne auprès de parents de jeunes enfants présentant des difficultés développementales, dirigée par madame Patricia Minnes, ont permis d'identifier des pratiques gagnantes et des améliorations à apporter pour favoriser l'inclusion sociale de ces enfants dès leur entrée à l'école. Ce projet convie également au développement de ressources éducatives destinées aux parents et aux professionnels afin de les aider à promouvoir l'inclusion sociale de ces enfants.

Une collaboration fructueuse entre cinq universités de trois provinces

Le projet, mieux connu sous l'acronyme HELPS inc., s'est déroulé grâce à la participation de chercheurs provenant de cinq universités en Ontario, au Québec et en Nouvelle-Écosse. L'équipe pluridisciplinaire est dirigée par madame Patricia Minnes, professeure aux Départements de psychologie, de psychiatrie et de réadaptation de l'Université Queen's et chercheuse collaboratrice de l'Institut universitaire en DI et en TSA. Soulignons également la participation à ce projet d'une chercheuse de l'Institut universitaire en DI et en TSA, madame Céline Chatenoud, professeure au Département d'éducation et de formations spécialisées de l'Université du Québec à Montréal. Enfin, deux autres chercheuses collaboratrices de l'Institut prennent part à ce projet : mesdames Carmen Dionne, professeure au Département de psychoéducation de l'Université du Québec à Trois Rivières, et Adrienne Perry, professeure à la Faculté de psychologie de York University.

les
**Rendez-
vous**

les
Collections

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

**Offre de
FORMATION**

Ce projet d'envergure compte parmi ses participants des parents, des étudiants en enseignement ainsi que des intervenants des services sociaux, de réadaptation, de santé et d'éducation. Dans l'ensemble, l'étude a permis de développer des connaissances, encore trop peu nombreuses, sur la transition des jeunes enfants présentant des difficultés développementales du CPE à la maternelle. Elle alimente aussi les réflexions sur les questions cruciales de la collaboration interdisciplinaire, du partenariat entre parents et intervenants, de la défense des droits de ces enfants, notamment sur le plan de l'accès à une éducation inclusive.

La transition et l'inclusion de l'enfant : le point de vue des parents

L'équipe a récemment déposé un rapport synthèse présentant les résultats de l'enquête auprès des parents. Pour parvenir à ses fins, elle a recueilli l'avis de 230 parents à l'aide d'un questionnaire en ligne.

Mentionnons que la majorité des répondants de l'enquête en ligne étaient des femmes, n'occupant pas d'emploi pour pouvoir mieux se consacrer à l'éducation de leur jeune enfant. Aussi, près de la moitié des participants étaient parents d'enfant ayant un trouble du spectre de l'autisme (TSA) et 41 % parents d'enfant ayant une déficience intellectuelle (DI).

Cette enquête auprès des parents avait pour but de mieux comprendre : (1) les réussites et les défis qu'ils rencontrent dans la promotion de l'inclusion sociale de leur enfant et (2) les services et le soutien qu'ils reçoivent lors de la transition vers l'école. Elle visait également l'élaboration d'outils destinés aux parents et aux professionnels.

Des succès

Concernant la transition vers l'école, la plupart des parents sont satisfaits de l'inclusion sociale de leur enfant (72 % satisfaits). Durant cette période particulière de transition, la plupart des parents jugent satisfaisante l'inclusion sociale de leur enfant, que ce soit en services de garde préscolaires comme en maternelle, même si les programmes éducatifs ne sont pas toujours très bien connus.

Par ailleurs, la plupart ont rapporté que la collaboration était de « bonne » à « excellente » avec les intervenants de l'éducation, de la réadaptation, des services sociaux et de la santé, malgré les défis rencontrés. Ils rapportent, en effet, investir des efforts importants pour acquérir ou transmettre des connaissances sur leur enfant et les services existants afin de décider ce qu'il y a de mieux pour lui.

« J'ai pris l'initiative de faire un « livre de la communication » pour mon fils, dans lequel l'enseignant inscrit les objectifs de mon fils pour le mois, et j'intègre des idées / stratégies pour aider à soutenir mon fils dans ses apprentissages ... ».

Les résultats de cette enquête permettent de constater que les parents se mobilisent à la fois pour faciliter la transition de leur enfant, son inclusion et défendre ses droits. Pour y arriver, ils privilégient les rencontres auprès des intervenants et les appels téléphoniques. La plupart des parents ont senti que leurs efforts faisaient une différence, démontrant ainsi leur rôle essentiel durant cette période.

Par ailleurs, les parents ont rapporté que bien qu'ils vivent un stress lié à la condition de leur enfant, le fait d'avoir un enfant présentant des difficultés développementales demeure une expérience positive. Elle leur a permis notamment d'enrichir leurs connaissances (93 %), de relativiser l'ampleur des événements de la vie (87 %), de mieux comprendre les autres (83 %), d'être plus déterminé à s'adapter à différents défis (81 %).

Enfin, en ce qui a trait aux comportements problématiques, c'est-à-dire les comportements d'automutilation ou d'agression envers les autres, les parents ont rapporté très peu de ces comportements chez leur enfant.

Des défis et préoccupations

Si la plupart des parents sont satisfaits de l'inclusion de leur enfant dans les milieux éducatifs, ils le sont toutefois moins dans le cadre d'activités sociales (46 %) et récréatives (40

%). Ils soulignent aussi faire beaucoup moins d'activités sociales en famille que les autres. À ce sujet, l'équipe mentionne que les parents et les professionnels doivent travailler ensemble pour créer davantage d'occasions pour ces enfants de vivre des activités sociales et récréatives avec leurs pairs sans trouble de développement.

Par ailleurs, les données démontrent que les parents sont très actifs durant cette période de la petite enfance, prenant un rôle de véritable « coordonnateur » de la transition. En plus de l'impact que cela peut avoir sur leur vie professionnelle, plusieurs d'entre eux soulignent rechercher activement du soutien et des ressources pour faciliter le processus de transition.

« Construire une bonne connaissance des services disponibles est le plus grand défi; dorénavant nous avons besoin d'être plus informés au sujet de son programme. »

Parmi les préoccupations soulevées, soulignons le manque d'information concernant l'évaluation diagnostique de leur enfant, qui est une source de stress importante. L'aspect financier semble également très difficile pour la majorité des parents.

Le mot de la fin

L'inclusion des enfants ayant un trouble du développement renvoie à un projet sociétal plus large permettant la participation sociale de tous, en tenant compte de la diversité et en la considérant comme une richesse. Outre le déploiement de ressources pour faciliter cette inclusion dans les milieux éducatifs, et notamment la présence d'un coordonnateur autre que les parents, il apparaît urgent que la communauté développe des activités de loisirs et récréatives pour tous les enfants.

Enfin, la collaboration entre les parents et les intervenants est essentielle. Elle fournit non seulement aux parents les conditions nécessaires pour soutenir leur enfant, mais permet également une meilleure compréhension des besoins de l'enfant, ce qui favorise son inclusion.

Pour jeter un coup d'œil au site de l'équipe de recherche, cliquez sur le lien suivant : <http://www.queensu.ca/psychology/disability-studies-group>

Pour prendre connaissance du rapport synthèse, cliquez ici.

Titre du projet :

Health, Education and Learning Partnerships Promoting Social Inclusion of Children with Developmental Delays and Disabilities (HELPS inc)

Équipe :

- Patricia Minnes, prof. aux Départements de psychologie, de psychiatrie et de réadaptation de Queen's University (QU), Ontario
- Céline Chatenoud, prof. au Département d'éducation et de formations spécialisées de l'UQÀM, Québec
- Carmen Dionne, prof. au Département de psychoéducation de l'UQTR, Québec
- Elaine Frankel, prof. à l'École de l'éducation à la petite enfance de Ryerson University, Ontario
- Nancy Hutchinson, prof. à la Faculté d'éducation de QU, Ontario
- Barry Isaacs, dir. de la recherche et de l'évaluation à Surrey Place Centre in Toronto, Ontario
- Alvin Loh, pédiatre du développement spécialisé dans les difficultés développementales, Ontario
- Hélène Oulette Kuntz, prof. associée au Département de santé communautaire, épidémiologie et psychiatrie de QU, Ontario
- Adrienne Perry, prof. à la Faculté de psychologie de York University, Ontario
- Joan Versnel, assistante prof. et ergo. à la Faculté des professions en santé de Dalhousie University, Nouvelle-Écosse
- Michelle Villeneuve, maître de conférences à la Faculté des sciences de la santé de l'Université de Sydney, Australie
- Jonathan Weiss, assistant prof. au Département de psychologie de York University, Ontario



Réseau national d'expertise
en troubles du spectre
de l'autisme

Invitation à la Journée annuelle du RNETSA

L'Institut universitaire en DI et en TSA est heureux de vous convier à la Journée annuelle du Réseau national d'expertise en troubles du spectre de l'autisme (RNETSA) qui aura lieu le 4 mai prochain.

Sous le thème : *De l'adolescence à la vie adulte ou comment bien déployer ses ailes*, cet événement se déroulera en webdiffusion dans toutes les régions du Québec. S'adressant à la fois aux intervenants, aux parents, aux chercheurs, aux étudiants et aux personnes ayant un TSA, il réunira plusieurs experts sur le sujet qui permettront aux participants d'en apprendre davantage sur les récentes avancées en recherche.

Parmi les conférenciers invités, notons la présence de deux chercheuses de l'Institut, mesdames Claire Dumont, professeure au Département d'ergothérapie de l'Université du Québec à Trois-Rivières, et Marie-Hélène Poulin, professeure au Département des sciences du développement humain et social à l'Université du Québec en Abitibi-Témiscamingue, qui sera accompagnée de l'une de ses étudiantes, madame Daphnée Saint-Laurent.

Pour consulter la programmation ou vous inscrire, rendez-vous sur le site du RNETSA : <http://www.rnetsa.ca/journee-annuelle-du-rnetsa-2017>

Le 16^e Rendez-vous de l'Institut universitaire en DI et en TSA sur la métacognition

Il est temps de s'inscrire à la journée du 21 avril!

Par madame Lucie Lemire, cadre intermédiaire en communications – transitoire au CIUSSS MCQ



La période d'inscription au premier événement du 16^e Rendez-vous de l'Institut universitaire en déficience intellectuelle et en trouble du spectre de l'autisme, sous le thème **Mobilisons nos savoirs : des déficits aux habiletés fonctionnelles**, est maintenant débutée. Cette journée d'approfondissement des connaissances aura lieu le 21 avril 2017.

Rappelons que le comité organisateur propose une série de Rendez-vous en 2017 et 2018, échelonnée en plusieurs phases : deux premières journées d'approfondissement de connaissances, par visioconférence. Une troisième étape de rendez-vous sera également proposée en présentiel au printemps 2018. La finalité étant de soutenir le développement optimal des personnes ayant un TSA, l'objectif en sera d'abord un d'approfondissement des connaissances, pour ensuite dégager en groupe plus restreint des perspectives de recherche et d'interventions innovantes, découlant des connaissances scientifiques et des meilleures pratiques.

Mise en contexte

Dès avril 2012, l'Institut universitaire en DI et en TSA a mis en place son premier chantier portant sur les fonctions exécutives. L'objectif de cette activité de transfert de connaissances proposée dans le cadre du 3^e Rendez-vous de l'Institut

universitaire en DI et en TSA, était d'explicitier les notions relatives aux fonctions exécutives et de conscientiser les intervenants sur leur importance dans une prise en charge interdisciplinaire de la personne ayant un TSA. Au regard de l'intérêt manifesté, des travaux ont été poursuivis pour le développement des connaissances autour de cette thématique. Lors du 14^e Rendez-vous du 27 novembre 2015, l'Institut a lancé la série des activités libellées *Mobilisons nos savoirs* avec comme première thématique *La régulation cognitive et émotionnelle pour les clientèles DI-TSA 6-21 ans*.

Le bilan rétrospectif de cet événement a fait ressortir un besoin d'approfondissement des connaissances liées à ces thématiques. À la lumière des échanges en ateliers, force a été de constater que les concepts de fonctions exécutives et de régulation émotionnelle sont indispensables pour mieux comprendre les interventions spécialisées à offrir aux personnes ayant un TSA, avec ou sans DI. Les processus d'apprentissage des personnes ayant un TSA semblent aussi présenter une trajectoire développementale différente, devant s'appuyer sur leurs forces. Les éléments de l'environnement doivent également être identifiés et considérés, puisqu'ils s'avèrent être des facilitateurs ou des obstacles dans le développement des capacités de régulation cognitive et émotionnelle.

Participants visés

Cet événement s'adresse aux responsables de programmes, gestionnaires, professionnels, intervenants du réseau de la santé québécois, chercheurs, universitaires et étudiants impliqués dans le développement d'interventions touchant la régulation des comportements et les fonctions exécutives.

Modalités d'inscription

Pour en savoir plus sur le contenu de la journée du 21 avril 2017, les personnes intéressées peuvent consulter le [programme en ligne](#). Un formulaire d'inscription dynamique s'y retrouve en dernière page. Les personnes intéressées devront le transmettre par courriel à formation-iu@ssss.gouv.qc.ca au plus tard le 7 avril 2017.

Afin de respecter la meilleure représentativité des établissements, le comité organisateur se réservera la possibilité de donner la priorité à certaines inscriptions.

Pour plus d'information, veuillez contacter Sonia Dany par téléphone au 819 376-3984, poste 12371 ou à l'adresse courriel sonia_dany@ssss.gouv.qc.ca.

C'est une invitation du comité organisateur!

**Visitez le site Web
de la structure
de recherche
de l'Institut
universitaire en DI
et en TSA pour en
savoir davantage
sur nos chercheurs,
nos actualités et nos
publications!**

www.rechercheiuditsa.ca

Rattaché au

Affilié à

[Centre intégré universitaire de santé et de services sociaux de la Mauricie-et-du-Centre-du-Québec](#)



Principaux collaborateurs

[Centre intégré universitaire de santé et de services sociaux de l'Estrie - Centre hospitalier universitaire de Sherbrooke](#)



[Centre intégré de santé et de services sociaux de l'Outaouais](#)



Institut universitaire en déficience intellectuelle et en trouble du spectre de l'autisme
Rattaché au Centre intégré universitaire de santé et de services sociaux de la Mauricie-et-du-Centre-du-Québec

1025, rue Marguerite-Bourgeoys
Trois-Rivières (Québec) G8Z 3T1

Téléphone : 819 379-7732
Ligne sans frais : 1 888 379-7732

www.rechercheiuditsa.ca
www.ciuSSMCQ.ca



Pour nous suivre sur les médias sociaux :

