

le Recherché

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

Numéro 133 • 16 mars 2017

Nouvelle nomination au CIUSSS MCQ

Par **Jean-Claude Kalubi**, directeur scientifique de l'Institut universitaire en DI et en TSA, et **Isabelle Saucier**, coordonnatrice de l'infrastructure de recherche



C'est avec grand plaisir que nous vous annonçons la nomination du nouveau directeur administratif de la direction de l'enseignement universitaire, de la recherche et de l'innovation (DEURI) du CIUSSS de la Mauricie-et-du-Centre-du-Québec : monsieur Roger Guimond. Titulaire d'une maîtrise en relations industrielles et d'un baccalauréat en psychologie, monsieur Guimond possède plus de 30 ans d'expérience en gestion des ressources humaines. Il a aussi œuvré en tant que consultant pour de nombreuses organisations tant privées que publiques et s'est illustré en apportant une expertise pointue en matière de développement organisationnel (planification stratégique, gestion du changement, santé organisationnelle et performance organisationnelle). Il accompagne depuis plusieurs années des intervenants et coaches dans de nombreux programmes de développement du leadership. Au fil du temps, il a développé de nombreux contacts en santé et services sociaux; il connaît de près le réseau des services en déficience intellectuelle et en trouble du spectre de l'autisme. Enfin, on ne saurait passer sous silence l'expertise et le leadership qu'il a consacré au développement du Service québécois d'expertise en troubles graves du comportement (SQETGC). Nous sommes heureux de l'accueillir et nous sommes confiants du fait qu'il va nous accompagner dans l'épanouissement et la pleine réalisation de notre Institut universitaire en DI et en TSA. Tous les membres lui souhaitent la bienvenue.

Nous profitons de l'occasion pour remercier monsieur Gilles Hudon qui a agi par intérim à titre de directeur administratif de la DEURI au CIUSSS MCQ, et ce, au cours des derniers mois. Nous tenons à le remercier du temps et des efforts consacrés au développement de notre Institut.

les
**Rendez-
vous**

les
Collections

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

**Offre de
FORMATION**

Diminuer l'âge de diagnostic des enfants ayant un trouble du spectre de l'autisme en tenant compte de la réalité des milieux : un défi de taille

En collaboration avec madame Mélanie Couture, professeure à l'École de réadaptation de l'Université de Sherbrooke et chercheuse de l'Institut universitaire en DI et en TSA

Depuis 2014, l'équipe de Mélanie Couture travaille sur un programme de dépistage populationnel en vue de diminuer l'âge moyen de diagnostic des enfants ayant un trouble du spectre de l'autisme en Estrie. Les résultats de cette démarche montrent la pertinence du dépistage populationnel chez les 12 à 30 mois et l'importance de le mettre en place dans la nouvelle trajectoire de services des CISSS et CIUSSS.

Un nouveau départ

Cette recherche s'est réalisée en plein cœur de la réorganisation du réseau de la santé et des services sociaux. Ce défi a incité l'équipe à revoir ses objectifs, notamment celui d'implanter le programme. Les objectifs de la recherche étaient donc :

1. d'explorer la faisabilité d'un programme de dépistage populationnel précoce des enfants ayant un trouble du spectre de l'autisme (TSA) en Estrie;
2. d'identifier les facilitateurs et obstacles à l'implantation d'un tel programme. La recherche visait ainsi à dépister les jeunes enfants à risque de TSA âgés de 12 à 30 mois, et ce, par le biais des ressources en contact avec les enfants (médecins, infirmières, intervenants, orthophonistes, etc.).

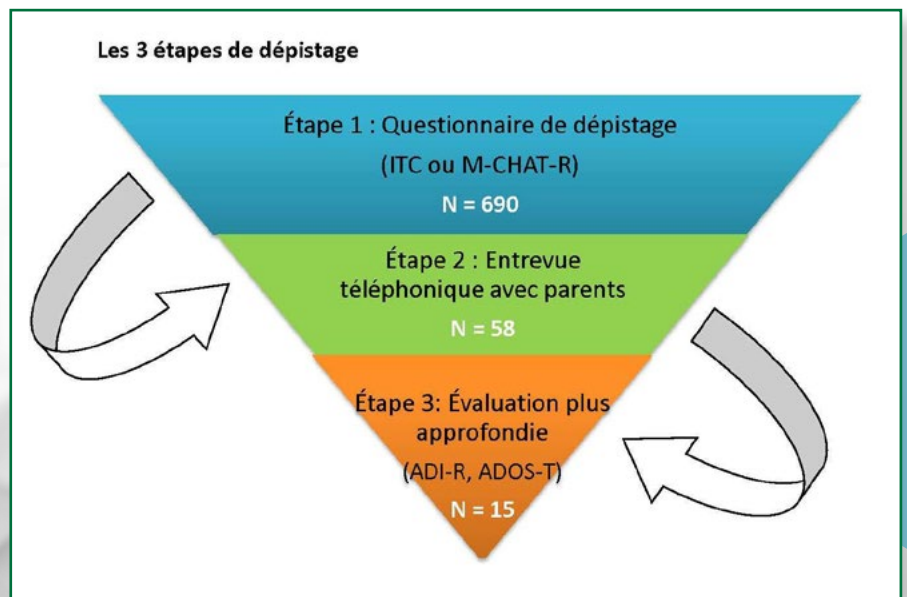
Les besoins auxquels l'équipe tentait de répondre sont importants : diminuer l'âge moyen de diagnostic de l'enfant, qui est actuellement de 4 ans, pour intervenir plus tôt auprès de lui, tout en diminuant le stress des parents lié à l'attente entre les premières inquiétudes et le diagnostic final. Les enjeux le sont aussi : ancrer le dépistage précoce dans la réalité des milieux, à l'aide d'un programme qui se base sur les ressources déjà en place tout en favorisant les collaborations entre elles.

Des équipes cliniques en action

Le programme visait le dépistage de tous les enfants de 12 à 30 mois qui fréquentaient un centre de la petite enfance (CPE), une clinique de vaccination d'un centre de santé et services sociaux (CSSS), un groupe de médecine familiale (GMF) ou la clinique externe de pédiatrie du Centre hospitalier universitaire de Sherbrooke (CHUS) pendant la période de recrutement. La sollicitation s'est donc fait par le biais des intervenants et acteurs des milieux ayant accepté de participer à cette recherche, c'est-à-dire : 4 CSSS, 4 GMF, 16 CPE et la clinique externe de pédiatrie du CHUS. Au total, 690 enfants ont participé à l'étude.

Un dépistage systématique

Le dépistage, qui comportait trois étapes, a été réalisé à l'aide de questionnaires, d'une entrevue de suivi auprès des parents et d'une évaluation clinique plus approfondie. À chacune des étapes, seuls les enfants considérés à risque poursuivaient le processus. Lors de la **1^{re} étape**, les parents complétaient l'un des deux questionnaires standardisés selon l'âge de leur enfant (*Infant-*



Toddler Checklist : 12 à 17 mois; *Modified Checklist for Autism in Toddlers Revised with Follow-up*: 18 à 30 mois). Les familles dont l'enfant était identifié à risque de TSA ou pour lequel des préoccupations étaient soulevées prenaient part à une entrevue téléphonique (2^e étape). Les enfants considérés à risque, à la suite de l'entrevue, complétaient des évaluations cliniques plus approfondies (3^e étape). Finalement, les enfants dépistés positifs après l'administration de l'ADOS-T et de l'ADI-R étaient référés à la clinique pédopsychiatrique du CIUSSS de l'Estrie-CHUS pour une évaluation diagnostique complète.

Un aperçu des résultats

Participants

690
Enfants

Âgés de 12 à 30 mois

Après les 3 étapes de dépistage



3 Garçons à risque de TSA

Âgés de 18 à 21 mois



2 parents sur 3 étaient préoccupés par le développement de leur enfant

Parmi les 690 participants, 3 ont été identifiés à risque de TSA au terme de la troisième étape de dépistage. Cela représente un ratio de 1/230, comparativement à 1/100 pour la prévalence du TSA au niveau mondial. Cette comparaison doit être interprétée avec prudence : l'étude actuelle visait un dépistage populationnel chez de très jeunes enfants. Aussi, puisque certaines manifestations du TSA peuvent apparaître plus tard chez certains enfants, il est attendu que la

prévalence soit plus faible.

Un fait intéressant à relever de la présente étude est que les 3 enfants à risque sont âgés de 18 à 21 mois. En considérant les bienfaits du dépistage et des interventions précoces sur le développement de l'enfant, ce résultat renforce les conclusions d'autres recherches selon lesquelles il est possible de dépister le TSA entre 16 et 30 mois.

L'équipe rapporte aussi que parmi les parents des enfants à risque, deux avaient soulevé des inquiétudes à ce sujet. Il s'avère donc judicieux de considérer le point de vue des parents dans le cadre de la trajectoire de services.

Ce que l'équipe recommande

La participation des cliniques de vaccination des CSSS a contribué de manière significative au recrutement des enfants (67 %). L'équipe recommande donc l'implication des infirmières des programmes SIPPE des CISSS et CIUSSS dans le dépistage, mais également l'implication des orthophonistes et des intervenants en CPE. Il y aurait aussi lieu de réfléchir à la possibilité d'attribuer un intervenant-pivot en soutien à la famille dès la 2^e étape du dépistage.

En ce qui a trait aux outils d'évaluation, les résultats obtenus privilégient l'utilisation du M-CHAT-R. Il peut être utilisé auprès des enfants de 16 à 30 mois, il est accessible, gratuit, facile d'utilisation et traduit en 30 langues.

Parmi les enjeux éthiques soulevés, notons la prudence quant à l'utilisation du terme « trouble du spectre de l'autisme ». Pour favoriser une meilleure acceptation des parents, l'équipe suggère que l'accent soit plutôt mis sur les comportements observables dans le quotidien ainsi que les besoins de l'enfant et de sa famille. Elle souligne également le besoin d'accompagnement des parents à travers ce processus, pour mieux comprendre les trajectoires de services et les comportements de leur enfant.

En ce qui concerne les enjeux organisationnels, la restructuration du réseau et de la trajectoire de services ont été évoquées. Dans le but de favoriser la complémentarité des services, il est essentiel de cibler à qui appartient le mandat de dépistage dans les nouvelles structures des CISSS et CIUSSS.

Un suivi visant à documenter les investigations et les conclusions diagnostiques des enfants qui ont été dépistés à risque de TSA sera réalisé en 2017. Cette nouvelle recherche permettra de mieux situer le devenir des enfants dépistés à risque et, par le fait même, l'effet du programme de dépistage précoce.

Pour prendre connaissance de l'ensemble du rapport, rendez-vous sur le site de l'OPHQ.

Titre du projet

Programme communautaire régional de dépistage précoce des troubles du spectre autistique en Estrie

Équipe

- Mélanie Couture, professeure à l'École de réadaptation de l'Université de Sherbrooke (UdeS), chercheuse de l'Institut universitaire en DI et en TSA et du CRCHUS du CIUSSS Estrie-CHUS.
- Jean-Claude Kalubi, professeur au Département d'études sur l'adaptation scolaire et sociale de l'UdeS et directeur scientifique de l'Institut universitaire en DI et en TSA.
- Larissa Takser, professeure au Département de pédiatrie de l'UdeS.
- Nadine Larivière, professeure au Département de réadaptation de l'UdeS.
- Caroline Hamel, APPR à la Direction des programmes DI-TSA-DP du CIUSSS de l'Estrie-CHUS.

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 :

