

**Direction des bibliothèques**

**AVIS**

Ce document a été numérisé par la Division de la gestion des documents et des archives de l'Université de Montréal.

L'auteur a autorisé l'Université de Montréal à reproduire et diffuser, en totalité ou en partie, par quelque moyen que ce soit et sur quelque support que ce soit, et exclusivement à des fins non lucratives d'enseignement et de recherche, des copies de ce mémoire ou de cette thèse.

L'auteur et les coauteurs le cas échéant conservent la propriété du droit d'auteur et des droits moraux qui protègent ce document. Ni la thèse ou le mémoire, ni des extraits substantiels de ce document, ne doivent être imprimés ou autrement reproduits sans l'autorisation de l'auteur.

Afin de se conformer à la Loi canadienne sur la protection des renseignements personnels, quelques formulaires secondaires, coordonnées ou signatures intégrées au texte ont pu être enlevés de ce document. Bien que cela ait pu affecter la pagination, il n'y a aucun contenu manquant.

**NOTICE**

This document was digitized by the Records Management & Archives Division of Université de Montréal.

The author of this thesis or dissertation has granted a nonexclusive license allowing Université de Montréal to reproduce and publish the document, in part or in whole, and in any format, solely for noncommercial educational and research purposes.

The author and co-authors if applicable retain copyright ownership and moral rights in this document. Neither the whole thesis or dissertation, nor substantial extracts from it, may be printed or otherwise reproduced without the author's permission.

In compliance with the Canadian Privacy Act some supporting forms, contact information or signatures may have been removed from the document. While this may affect the document page count, it does not represent any loss of content from the document.

Université de Montréal

Modélisation de l'intervention spécialisée auprès des enfants présentant  
un trouble envahissant du développement et fréquentant un service de  
garde

Par  
Myriam Rousseau

Département de psychopédagogie et d'andragogie  
Faculté des sciences de l'éducation

Thèse présentée à la Faculté des études supérieures  
en vue de l'obtention du grade de Philosophiae Doctor (PH.D.)  
en sciences de l'éducation  
option psychopédagogie

Novembre, 2007

© Myriam Rousseau



## Résumé

Les troubles envahissants du développement (TED) suscitent un intérêt croissant dans le domaine de l'intervention. D'importants progrès relatifs aux méthodes diagnostiques permettent maintenant une identification précoce des enfants atteints. Cette percée favorise donc une intervention auprès des très jeunes enfants présentant des troubles envahissants du développement.

Dans les dernières années, le ministère de la Santé et des Services sociaux (MSSS) a mandaté les différents Centres de réadaptation en déficience intellectuelle québécois pour offrir des services spécialisés aux enfants présentant un TED. Le MSSS (2003) mentionne alors que « l'intervention comportementale intensive avant six ans est reconnue comme un élément important du développement des capacités des personnes ayant un TED » (p. 39). Il ajoute qu'il « est devenu nécessaire de développer, dans le cadre des services spécialisés d'adaptation et de réadaptation, une offre substantielle d'intervention comportementale intensive, particulièrement pour les enfants de 2 à 5 ans » (p. 39). Cependant, le MSSS ne fournit aucune définition précise au sujet de ce type d'intervention et mentionne que les services doivent être offerts dans le milieu de vie de l'enfant.

Les différents Centres de réadaptation en déficience intellectuelle (CRDI) québécois développent de multiples modèles d'intervention spécialisée qui tentent de concilier non seulement l'intervention comportementale intensive (ICI) mais également l'intégration sociale des enfants présentant un TED.

Étant donné les caractéristiques et les besoins de ces enfants, l'intégration sociale peut représenter un défi de taille pour les différents intervenants. L'organisation des services à ces personnes demande une complicité entre tous les acteurs sociaux concernés par cette intégration. La collaboration doit donc être grandement favorisée afin d'assurer une réelle participation sociale des enfants présentant un TED

Cette présente recherche veut donc contribuer à l'élaboration d'un modèle d'intervention spécialisée pour les enfants présentant un trouble envahissant du développement et fréquentant un Centre de la petite enfance.

Il s'agit d'une recherche de type théorique utilisant comme méthode l'anasynthèse. Le réseau théorique que nous proposons a été constitué à partir d'une transposition du cycle de l'Intervention Éducationnelle et Sociale (IES) (Langevin, Rocque, Dionne, Boutet, Drouin et Trépanier, 2001). Ce dernier est inspiré du cycle de l'éducation de Legendre (1993). Il comporte donc les éléments structuraux du cycle à savoir : l'éducation-système savoir, l'éducation-savoirs, l'éducation-finalités et finalement l'éducation-buts/objectifs. C'est à partir de ce réseau théorique que les fonctions devant être assumées par le modèle ont été établies.

#### Mots-clés

Trouble envahissant du développement, Centre de la petite enfance, enfant, modélisation, intervention comportementale intensive, intégration.

## Abstract

Interest in pervasive developmental disorders (PDD) is increasing in the intervention area. Important progress in diagnostic methods now allows for early screening of children with this type of disorder. This advance has thus opened the door to an intervention with very young children with a PDD.

In recent years, the Québec Department of Health and Social Services (MSSS) directed its network of rehabilitation centres for cognitive impairments to offer specialized services to children with a PDD. The MSSS notes that “intensive behavioural intervention before the age of six is recognized to be an important part of capacity development of persons with a PDD” (2003, p. 39). It adds that it “has thus become necessary to develop, within the framework of specialized adaptation and rehabilitation services, a significant offer of intensive behavioural intervention, particularly for children between the ages of 2 and 5” (*ibid.*). However, the MSSS does not provide a specific definition for such an intervention and indicates that the services must be provided in the child’s home environment.

The various rehabilitation centres for cognitive impairments have thus developed multiple models of specialized intervention which try to reconcile not only intensive behavioural intervention but also the social integration of children with a PDD.

Given these children’s characteristics and needs, social integration can represent a considerable challenge for practitioners. Service delivery to these people requires the involvement of all the players concerned with this integration. Collaboration must thus be

widely encouraged in order to ensure the social participation of the children with a PDD.

The goal of this study is thus to contribute to the development of a model of specialized intervention for children with a pervasive developmental disorders attending a childcare centre.

This is a theoretical study using an anasynthesis method. The proposed theoretical network is built upon a transposition of the Educational and Social Intervention (ESI) cycle (Langevin, Rocque, Dionne, Boutet and Trépanier, 2001). The ESI cycle is inspired by the educational one developed by Legendre (1993). It thus includes the structural elements of the cycle, notably: education-system knowledge, education-knowledge, education-finality and finally, education-goals/objectives. The functions that the model will take on were based on this theoretical network.

#### Mots-clés

Pervasive developmental disorders, childcare centre, children, modelisation, intensive behavioural intervention, mainstreaming.

## Table des matières

<b>Résumé</b>	.....	<b>iii</b>
<b>Abstract</b>	.....	<b>v</b>
<b>Table des matières</b>	.....	<b>vii</b>
<b>Liste des tableaux</b>	.....	<b>xii</b>
<b>Liste des figures</b>	.....	<b>xiv</b>
<b>Liste de sigles et des abréviations</b>	.....	<b>xv</b>
<b>Remerciements</b>	.....	<b>xvi</b>
<b>Introduction 1</b>		
<b>Chapitre 1 Problématique</b>	.....	<b>5</b>
1.1 L'intervention auprès des enfants présentant un trouble envahissant du développement : un phénomène complexe	.....	6
1.2 Trouble envahissant du développement : une définition qui ne cesse d'évoluer	.....	8
1.3 Causes et troubles associés : une pluralité d'hypothèses	.....	13
1.4 Problèmes associés aux approches et programmes d'intervention	.....	17
1.5 Les problèmes de l'intégration en milieux réguliers	.....	22
1.6 Vécu et implication des familles vivant avec un enfant présentant un trouble envahissant du développement	.....	27
<b>Chapitre 2 Contexte théorique</b>	.....	<b>31</b>
2.1 Troubles envahissants du développement : principales caractéristiques	.....	32
2.1.1 L'autisme	.....	34
2.1.2 Le syndrome de Rett	.....	35
2.1.3 Le trouble désintégratif de l'enfance	.....	36

2.1.4	Le syndrome d'Asperger .....	37
2.1.5	Le trouble envahissant du développement non spécifié .....	37
2.2	Comparaison des programmes américains d'intervention .....	41
2.2.1	Description sommaire des programmes.....	42
2.2.2	Objectifs des programmes .....	45
2.2.3	La clientèle .....	45
2.2.4	Les évaluations .....	46
2.2.5	Les personnes impliquées.....	49
2.2.6	Les activités .....	50
2.2.7	La gestion des comportements .....	50
2.2.8	L'implication de la famille .....	51
2.2.9	Les résultats.....	51
2.3	Orientations des services offerts aux personnes présentant un trouble envahissant du développement : contexte québécois .....	55
2.4	Orientations favorisant l'intégration en service de garde .....	57
2.5	Terminologies utilisées pour désigner l'intégration .....	61
2.6	Modèles d'intégration en service de garde.....	
2.7	Diverses modalités de prestation des services spécialisés.....	69
2.8	Types de services de garde au Québec .....	74
2.9	Condition pour la réussite de l'intégration .....	78
2.10	Effets de l'intégration .....	79
2.11	But et pertinence de la thèse .....	82



<b>Chapitre 3 Méthodologie.....</b>	<b>84</b>
3.1 Perspective du réseau notionnel de l'éducation.....	86
3.2 Le cycle de l'Intervention Éducationnelle et Sociale (ÉIS) .....	89
3.3 Perspective méthodologique et modélisation.....	94
3.3.1 Description de la nature de l'anasynthèse.....	95
3.3.2 Étapes de l'anasynthèse .....	96
3.3.3 La démarche méthodologique proposée .....	97
<b>Chapitre 4 Modélisation de l'intervention spécialisée auprès des enfants présentant un trouble envahissant du développement et fréquentant un Centre de la petite enfance.....</b>	<b>99</b>
4.1 Composante éducation-système social et les enfants présentant un trouble envahissant du développement.....	100
4.1.1 Courants sociaux dominants et personnes handicapées.....	100
4.1.2 Les orientations dans l'intervention auprès des enfants présentant un trouble envahissant du développement.....	105
4.1.3 Les assises québécoises de l'organisation des services aux personnes présentant un trouble envahissant du développement.....	108
4.2 Composante éducation-finalités et les enfants présentant un trouble envahissant du développement .....	115
4.2.1 Description de la situation de départ de la composante éducation-finalités .....	115
4.2.2 Questionnements relatifs aux finalités présentées ....	117
4.2.3 Savoirs nécessaires à la définition des finalités .....	120
4.2.3.1 Définition de l'autonomie .....	120
4.2.3.2 Définition de la participation sociale .....	123

4.2.4	Proposition pour la composante éducation-finalités..	125
4.2.5	Paramètres utilisés pour le choix des besoins.....	125
4.3	Composante éducation-besoins et les enfants présentant un trouble envahissant du développement.....	126
4.3.1	Description de la situation de départ de la composante éducation-besoins .....	126
4.3.1.1	Besoins de l'enfant présentant un trouble envahissant du développement.....	126
4.3.1.2	Besoins particuliers de la famille et des proches.....	128
4.3.1.3	Besoins des Centres de la petite enfance.....	131
4.3.2	Questionnements relatifs aux besoins présentés .....	133
4.3.3	Savoirs nécessaires à la définition des besoins.....	136
4.3.3.1	Caractéristiques spécifiques aux enfants présentant un trouble envahissant du développement.....	136
4.3.3.2	Les besoins spécifiques en lien avec les caractéristiques du trouble envahissant du développement.....	138
4.3.3.3	Les domaines ciblés pour le développement optimal du potentiel de l'enfant présentant un trouble envahissant du développement....	143
4.3.3.4	Pratiques pour soutenir l'intégration ou l'inclusion .....	146
4.3.4	Proposition pour la composante éducation-besoin ...	150
4.3.5	Paramètres utilisés pour le choix des buts/objectifs .	151
4.4	Composante éducation-buts/objectifs et les enfants présentant un trouble envahissant du développement.....	152
4.4.1	Description de la situation de départ de la composante éducation-buts/objectifs.....	152

4.4.1.1	Curricula nord américain utilisés pour les enfants présentant un TED .....	153
4.4.1.2	Curricula utilisés au Québec .....	157
4.4.2	Questionnements relatifs aux buts/objectifs présentés .....	164
4.4.3	Savoirs nécessaires à la définition des buts/objectifs.....	168
4.4.3.1	Développement de la communication sociale.....	169
4.4.3.2	Développement de la régulation émotionnelle.....	169
4.4.3.3	Comprendre son environnement physique et humain .....	171
4.4.3.4	Développement du potentiel dans les domaines déficitaires .....	174
4.4.3.5	Curriculum employé dans les Centres de la petite enfance.....	176
4.4.4	Proposition pour l'identification de la composante éducation-buts/objectifs .....	178
4.4.5	Paramètres utilisés pour le choix des processus .....	183
	<b>Chapitre 5 : Valeur heuristique .....</b>	<b>185</b>
	<b>Conclusion .....</b>	<b>198</b>
	<b>Bibliographie .....</b>	<b>202</b>

## Liste des tableaux

Tableau I :	
Comparaison des Troubles envahissants du développement.....	39
Tableau II :	
Comparaison sommaire des programmes américains d'intervention .....	53
Tableau III :	
Description des modèles d'intégration en service de garde (Guralnick, 2001).....	68
Tableau IV	
Description de six modèles de prestation de services spécialisés (McWilliam, 1996) .....	72
Tableau V :	
Comparaison des types de services de garde au Québec.....	77
Tableau VI :	
Curriculum du programme <i>Douglass (1972)</i> .....	153
Tableau VII :	
Curriculum du programme <i>Delaware (1994)</i> .....	154
Tableau VIII :	
Curriculum du programme : <i>Learning Experience- An Alternative Program for Preschoolers and Parents (1994)</i> .....	155
Tableau IX :	
Curriculum du programme <i>May Center (1996)</i> .....	156
Tableau X :	
Curriculum du programme <i>Walden (1999)</i> .....	157
Tableau XI :	
Curriculum de <i>Catherine Maurice (2006)</i> .....	158
Tableau XII:	
Identification des domaines pour chaque programme .....	165
Tableau XIII :	
Curriculum de <i>SCERTS (2003)</i> .....	170

Tableau XIV : Curriculum del' <i>EIS</i> (2001).....	175
Tableau XV : Programme Jouer c'est magique (1998) .....	177
Tableau XVI : Proposition d'un curriculum pour les enfants présentant un trouble envahissant du développement et fréquentant un Centre de la petite enfance.....	182



## Liste des figures

Figure 1 :	
Le cycle de l'Intervention Éducationnelle et sociale.....	93
Figure 2 :	
Composante éducation - système social .....	100
Figure 3 :	
Composante éducation – finalités.....	115
Figure 4 :	
Composante éducation - besoins .....	126
Figure 5 :	
Composante éducation - buts/objectifs.....	152
Figure 6 :	
Intervention spécialisée auprès des enfants présentant un TED et fréquentant un CPE .....	184

## Liste des sigles et des abréviations

ABA : Analyse behaviorale appliquée  
 AAC : Analyse appliquée du comportement  
 ADI : Autism Diagnostic Interview  
 ADI-R : Autism Diagnostic Interview Revised  
 APA: American Psychiatric Association  
 CARS: Childhood Autism rating Scale  
 CCNE: Comité Consultatif National d'Éthique  
 CIM: Classification internationale des maladies  
 CLSC : Centre local des services communautaires  
 CPE : Centre de la petite enfance  
 CRDI : Centre de réadaptation en déficience intellectuelle  
 DSM : Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorders  
 FQCRDI : Fédération québécoise des centres de services en déficience intellectuelle  
 ICI : Intervention comportementale intensive  
 IDEA : Individuals with disabilities education act  
 IÉS : Intervention Éducationnelle et Sociale  
 LAP : Learning Accomplishment Profil  
 LEAP : Learning Experience- An Alternative Program for Preschoolers and Parents  
 MEQ : Ministère de l'éducation  
 MFE : Ministère de la Famille et de l'Enfance du Québec  
 MESSF : Ministère de l'Emploi, de la Solidarité sociale et de la Famille  
 MFACF; Ministère de la Famille, des Aînés et de la Condition féminine  
 MSSS : Ministère de la Santé et des Services sociaux  
 OCDE : Organisation de développement et de coopération économique  
 OMS : Organisation mondiale de la santé  
 ONU : Organisation des Nations Unies  
 OPHQ : Office des personnes handicapées du Québec  
 PECS : Picture exchange Communication System  
 PI : Plan d'intervention  
 QI : Quotient intellectuel  
 S-R-C : Stimuli-réponse-conséquence  
 TEACCH : Treatment and Education of Autistic and related Communication Handicapped Children  
 TED : Trouble envahissant du développement  
 VRS : Valorisation des rôles sociaux

## Remerciements

Je désire exprimer toute ma gratitude à Mme Sylvie Rocque (directrice) et Mme Carmen Dionne (co-directrice) pour leur soutien et expertise durant l'ensemble de la démarche.

D'une façon particulière, je désire remercier les membres du jury et du devis de recherche, dont madame Johanne Bédard, qui par leurs commentaires judicieux ont fait progresser ma thèse.

Je tiens aussi à exprimer ma reconnaissance à toute l'équipe du CSDI MCQ qui m'a soutenue tout au long de mon projet. De plus, grâce à leur politique sur le développement des compétences, j'ai bénéficié d'une banque de 120 jours me permettant de m'absenter du travail pour mon doctorat sans perte de rémunération.

Je remercie aussi le département de psychopédagogie et d'andragogie de l'Université de Montréal qui, suite à l'acceptation de mon projet de recherche, m'a remis une bourse de 500\$.

Je tiens également à exprimer ma reconnaissance à mes proches pour leur appui constant.

Finalement, je tiens aussi à remercier Mme France Caron, Mme Youville Rousseau et M. Mario Drolet pour l'aide technique obtenue.



## Introduction

Le développement optimal et l'intégration sociale des enfants présentant un trouble envahissant du développement (TED) se sont imposés, dans les dernières décennies, en tant qu'objectifs principaux de l'intervention auprès d'eux. Politiques, documents d'orientation et programmes éducatifs se sont multipliés afin de soutenir ces choix.

Le développement des connaissances relatives aux troubles envahissants du développement et les modifications observées en ce qui a trait au diagnostic questionnent les pratiques au niveau de l'intervention. Ces nouvelles réalités obligent le praticien à requestionner ses interventions.

Au Québec, et dans plusieurs pays occidentaux, l'intervention comportementale intensive (ICI) a connu un engouement auprès des organismes gouvernementaux et établissements mandatés pour offrir, aux enfants présentant un TED, une intervention spécialisée. Néanmoins, il est encore difficile pour le praticien de se situer face à la variété d'approches, d'outils et des techniques d'intervention disponibles pour cette clientèle.

Malgré l'engouement pour les interventions dites spécialisées, l'intégration sociale reste une pierre angulaire de l'intervention auprès de ces enfants. Les intervenants doivent donc arriver à concilier les impératifs de l'intégration sociale à l'utilisation d'approches, d'outils et de techniques d'intervention plus spécifiques à cette clientèle. Toutes

ces adaptations trouvent écho dans le travail du praticien pour la planification, la mise en œuvre et l'évaluation de l'impact de son intervention.

Un exercice de modélisation de l'intervention spécialisée apparaît donc pertinent afin d'encadrer et de clarifier théoriquement ce champ d'intervention. Comme nous souhaitons développer un modèle éducationnel et social, nous situons notre modélisation avec les enfants qui fréquentent un service de garde de type Centre de la petite enfance (CPE). Soulignons que les milieux de garde sont souvent les premiers milieux de socialisation de l'enfant.

À l'instar de Legendre (2005), nous considérons le concept de modèle comme étant un concept fondamental en science. Ces représentations utiles des phénomènes, que sont les modèles, apparaissent indispensables à titre de cadres de référence et sont, selon cet auteur, une condition *sine qua non* à une étude scientifique de l'éducation. Le processus de modélisation demande des efforts de structuration des connaissances. La modélisation implique donc « la connaissance des caractéristiques d'un système ou d'un phénomène lesquelles se révèlent à l'analyse par la modélisation » (Legendre, 2005 : 907).

Le réseau théorique de cette thèse sera constitué par une transposition du cycle de l'intervention éducationnelle et sociale de Langevin, Rocque, Dionne, Boutet, Drouin et Trépanier (2001), inspiré du cycle de l'éducation (Legendre, 1983, 1993, 2005) à l'intervention spécialisée auprès des enfants présentant un trouble envahissant du développement fréquentant un CPE. Considérant l'ampleur du mandat d'élaboration d'un modèle d'intervention spécialisée tenant compte des

caractéristiques de ces enfants et leur intégration en service de garde, la présente thèse se consacrera aux premières étapes de la conception du modèle, soit : la situation de départ, l'analyse (questionnement) et la synthèse. Les étapes subséquentes de conception du modèle, comprenant l'élaboration d'un prototype soumis à la validation d'experts dans le domaine et la confrontation entre la réalité des différents milieux et le modèle élaboré feront l'objet d'études ultérieures.

La conception, l'élaboration et la validation d'un modèle d'intervention s'inscrivent dans une perspective de recherche de type théorique, fondamental et qualitatif. Son caractère théorique prend ses assises dans l'intérêt apporté dans la spécification de concepts à l'intérieur d'une démarche de théorisation. Soulignons que ce type de recherche fait face à de nombreuses difficultés méthodologiques. En effet, dans le domaine de l'éducation, il n'existe que peu de recherches de ce type. De plus, les méthodes utilisées pouvant témoigner du caractère scientifique d'une telle démarche ont été, jusqu'à ce jour, peu définies. La rareté de ce type de recherche en éducation et, par conséquent, l'absence de méthodes clairement explicites pour les réaliser viennent en complexifier la conception.

Chapitre 1  
Problématique

## 1.1 L'intervention auprès des enfants présentant un trouble envahissant du développement : un phénomène complexe

Il y a quelques années, le mandat de desservir les enfants présentant un trouble envahissant du développement a été donné aux Centres de réadaptation en déficience intellectuelle du Québec. En novembre 2003, pour orienter les services à offrir à cette clientèle, le ministère de la Santé et des Services sociaux (MSSS) du Québec a recommandé l'utilisation de l'approche d'intervention comportementale intensive pour les enfants âgés de 2 à 5 ans. Cette intervention consiste

*« à enseigner de petites unités mesurables de comportements de manière systémique. Chaque habileté que l'enfant ne possède pas est fractionnée en petites étapes. Chaque étape est enseignée par la présentation d'une consigne, et une incitation est ajoutée si nécessaire. Les réactions appropriées sont suivies de conséquences dans l'efficacité en tant que mesure de renforcement. Au fur et à mesure de l'apprentissage par essais répétés, les incitations et les mesures de renforcement sont retirées progressivement » (Gouvernement de l'Ontario, 2006 : 6).*

C'est donc dans la foulée de certaines démarches et pressions, dont des recherches évaluatives américaines, que l'ICI s'est imposée comme approche d'intervention privilégiée. Par ailleurs, tout en affirmant la pertinence de l'ICI, le MSSS spécifie que les enfants doivent être desservis dans leur milieu naturel, soit à domicile ou en service de garde. Il est à noter que l'ICI, dans la dernière décennie, s'est également développée et s'est imposée dans différents pays (Harris et Handlement, 2000 ; Maurice, 1996 ; MSSS, 2003).

La mise en place des services pour cette clientèle est un défi de taille. Effectivement, pour arriver à répondre aux exigences du MSSS, les intervenants doivent recourir à l'intervention comportementale intensive et concilier cette intervention avec l'intégration en service de garde de ces enfants. De plus, ces intervenants doivent faire face à plusieurs réalités. Premièrement, la définition du trouble envahissant du développement ne cesse d'évoluer (Fombonne, 1999, 2003). Il est donc difficile d'orienter les interventions en fonction d'une définition claire. Deuxièmement, les causes de ce trouble ne font pas consensus au niveau de la communauté scientifique (Fombonne, 1994, 1995 ; Gayda et Lebovici, 2000 ; Trottier, Srivastava et Walker, 1999). Il peut devenir difficile pour les cliniciens d'intervenir, le type d'intervention étant parfois relié à la cause. Cependant, même si la cause est médicale, tous ces enfants, comme tous les enfants d'ailleurs, auront besoin d'intervention éducationnelle. Troisièmement, le peu de consensus au niveau international sur les pratiques exemplaires auprès des enfants présentant un TED (Harris et Handlemen, 2000 ; Maurice, 1996 ; MSSS, 2003) est une réalité qui complexifie l'intervention. Le manque de consensus peut effectivement faire en sorte que le praticien se retrouve avec une panoplie d'interventions où chacune est présentée comme étant plus efficace que les autres. Quatrièmement, les défis de l'intervention en milieu de garde pour les enfants présentant des incapacités (Bricker, 2000 ; Buysse, Wesley et Keyes, 1998 ; McWilliam, 1996 ; Terrisse et Nadeau, 1994) restent importants aux plans du personnel et des organisations impliqués dans ce processus. Finalement, les impacts d'avoir un enfant présentant un TED dans la famille (Bristol, Gallagher et Schopler, 1988 ; Dunn, Burbine, Bowers et Tantleff-Dunn, 2001) sont nombreux touchant les aspects de la santé mentale, de l'organisation familiale et de la participation au processus

d'intégration. La prise en considération de l'ensemble de ces réalités contribue à complexifier le développement d'une intervention éducative spécialisée auprès de ces enfants.

## 1.2 Trouble envahissant du développement : une définition qui ne cesse d'évoluer

La classification des troubles envahissants du développement est relativement récente (American Psychiatric Association, 1994). Effectivement, c'est avec la parution du *Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorders - Fourth Edition (DSM-IV)*, en 1994, que cette classification apparaît. Présentement, celle-ci regroupe 5 troubles : l'autisme, le syndrome d'Asperger, le syndrome désintégratif de l'enfance, le syndrome de Rett et le trouble envahissant du développement non spécifié. Avant cette classification, les troubles envahissants du développement ont connu différentes désignations et ont été classifiés de différentes façons. Étant donné que cette classification est encore appelée à évoluer, entre autres, à cause des découvertes génétiques, nous pouvons dire que la classification ainsi que la dénomination de ces troubles sont évolutives.

Afin de bien situer l'apparition du terme « trouble envahissant du développement », il nous faut revoir l'évolution du concept de l'autisme et des troubles apparentés. Pour la première fois dans un article, Éric Bleuler en 1908 s'est servi du terme « autistique » pour référer au retrait social notable qu'il avait observé chez un groupe d'adultes schizophrènes. Plusieurs années plus tard, en 1943, le docteur Léo Kanner décrit pour la première fois l'autisme en tant qu'entité distincte. Kanner utilise le terme « autisme » pour décrire un ensemble de comportements envahissant la sphère interpersonnelle. Dans sa



A

description, ce chercheur a isolé un certain nombre de signes cliniques caractérisant cette forme de psychose. Il note le début précoce des troubles, l'isolement extrême, le besoin d'immuabilité, les stéréotypies gestuelles et les troubles de langage. De plus, dans sa description de l'autisme, Kanner mentionne également que l'intelligence et la mémoire de ces enfants sont particulières. Un an plus tard, en 1944, le psychiatre autrichien Hans Asperger, publiait une description de caractéristiques observées chez un groupe d'enfants présentant ce qu'il nommait « une psychopathologie autistique ». Un certain nombre d'éléments du fonctionnement de ces enfants pouvait s'apparenter à ceux qu'avaient identifiés Kanner. Ce trouble sera distingué de l'autisme et désigné dans les écrits scientifiques comme étant le syndrome d'Asperger.

Dans les années 1950, à la suite de l'identification des caractéristiques de ce trouble, se développe un nouveau champ d'investigation touchant cette fois l'étiologie. Bruno Bettelheim (1967) avance que l'autisme s'explique par la nature de l'interaction mère-enfant. Selon cet auteur, un enfant devient autistique parce qu'il ne peut supporter son environnement. Il se ferme au monde extérieur car il se sent menacé par son entourage. Kanner et Asperger furent tellement influencés par cette opinion qu'ils cessèrent de documenter les caractéristiques, autres que relationnelles, spécifiques à cette clientèle.

Suite aux travaux de Bettelheim, se développe le courant dit « organiciste » selon lequel l'autisme est une défaillance précoce du patrimoine biologique. C'est en 1965 que le docteur Bernard Rimland semble opter pour une hypothèse de trouble organique comme facteur explicatif plausible des comportements observés, et ce, à la suite d'une revue d'une étude des écrits scientifiques.

En 1966, une nouvelle catégorie du trouble autistique apparaît. Le docteur Andreas Rett, à partir de ses observations cliniques, rapporte avoir identifié un groupe de filles qui présentent un ensemble de comportements de type autistique (mouvements de lavage de mains peu communs et histoires cliniques et développementales semblables), suite à une régression après les cinq à six premiers mois de leur vie. Rett distingue donc ce syndrome de l'autisme à cause de la régression vécue par ces enfants. De plus, ce syndrome affecterait seulement les filles. C'est donc le premier à décrire ce syndrome, connu aujourd'hui sous le nom de syndrome de Rett.

Bien qu'utilisé depuis le début du siècle, il faut cependant attendre en 1968 pour voir apparaître le terme « autiste » dans la deuxième édition du *Manuel de diagnostic et de classification des troubles mentaux* (DSM-II) de l'Association Psychiatrique Américaine. L'autisme y est alors classifié en tant que « schizophrénie infantile » et les termes « psychose symbiotique » et « psychose infantile » y étaient employés comme synonymes.

Quelques années plus tard, en 1977, les docteurs Susan Folstein et Michael Rutter publiaient la première étude de jumeaux autistes, établissant ainsi l'hypothèse d'une base génétique pour l'autisme. Dans la même année, la psychanalyste anglaise Frances Tustin proposait de situer l'autisme en distinguant trois groupes. Un premier groupe qu'elle qualifia d'autisme primaire. Cette forme d'autisme était caractérisée par le fait que, chez le bébé, il n'existerait aucune possibilité de différenciation de son propre corps et de celui de sa mère, ni de délimitation de sa surface corporelle. Un second groupe qu'elle qualifia d'autisme secondaire « à carapace ». Cette forme d'autisme semble alors correspondre à l'autisme de Kanner, caractérisée par une

surévaluation de la différence entre le moi et les autres. Selon Tustin, il y aurait création d'une véritable barrière autistique, une sorte de carapace destinée à protéger et à interdire l'accès au monde. Finalement, un troisième groupe, l'autisme secondaire régressif s'apparenterait à ce qui était associé à la schizophrénie infantile.

C'est ainsi que, petit à petit, dans les années 1970, l'idée que l'autisme n'est plus une entité monolithique fait son chemin. C'est en 1980, à la parution de la troisième version du DSM, que s'impose peu à peu ce changement de perception. L'autisme est alors désigné par l'expression « autisme infantile » et est regroupé, avec trois autres troubles, dans une nouvelle rubrique intitulée « troubles envahissants du développement ». Les TED sont alors définis comme un groupe de troubles sévères et précoces, caractérisés par des retards et des déformations du développement des habiletés sociales, cognitives ainsi que celles reliées à la communication. La révision du DSM-III, qui date de 1987 (DSM-III-R), regroupe les troubles faisant partie des TED en les faisant passer de quatre à deux : l'autisme et les TED non spécifiés.

Diverses recherches visant la problématique du diagnostic des TED s'opèrent parallèlement aux questions de désignation. Effectivement, en 1991, un des premiers outils diagnostiques, *l'Entretien pour le diagnostic de l'autisme (Autism Diagnostic Interview, (ADI))*, est publié par les docteurs Catherine Lord, Michael Rutter et Ann Le Couteur. Par la suite, en 1994, *l'American Psychiatric Association* précise les critères diagnostiques pour l'autisme, suivi en 1993, par la *Classification internationale des maladies, CIM-10 (International Classification of Disease Criteria, ICD-10)*. Suite à ces changements, l'ADI a été révisée et devient *l'Autism Diagnostic Interview revised (ADI-R)*.

Influencé par les recherches visant le diagnostic, le DSM-IV (1994) pose l'autisme comme un des cinq troubles d'une catégorie plus large désignée par l'expression « trouble envahissant du développement ». On retrouve aussi dans cette catégorie : le syndrome d'Asperger, le syndrome désintégratif de l'enfance, le syndrome de Rett et le trouble envahissant du développement non spécifié. Cette classification fait consensus, surtout chez les américains. Par contre, la Classification internationale des maladies, élaborée par des experts européens, propose, dans sa dixième édition (CIM-10), huit sous-catégories pour les enfants TED : l'autisme infantile, l'autisme atypique, le syndrome de Rett, le syndrome d'Asperger, les troubles désintégratifs de l'enfance, les troubles d'hyperkinésie associés à la déficience intellectuelle et des mouvements stéréotypés, les autres troubles envahissants du développement et les troubles envahissants du développement non spécifiques. À défaut de s'entendre sur la classification et l'organisation des sous-catégories, les deux systèmes de classification sont convergents quant aux spécificités majeures des TED, c'est-à-dire les déficits au niveau de la communication, des habiletés sociales et de la présence de gestes et de comportements stéréotypés et répétitifs.

Au Québec, le processus diagnostique s'établit en référence au modèle américain. Ce dernier doit être posé par un professionnel du secteur de la santé, soit un médecin. L'hypothèse de l'origine organique des troubles du développement est plus largement acceptée.

Avec les recherches portant sur le diagnostic des TED, il est probable qu'au cours des prochaines années, la définition des TED se modifie. Il faut donc tenir compte de cette réalité, notamment au niveau

de l'impact sur les familles de même que sur l'offre de services à cette clientèle. Si la définition des TED se modifie, il est possible que les familles doivent s'adapter à certaines nouvelles réalités. À titre d'exemple, les enfants présentant un syndrome de Rett, actuellement desservis par les CDRI, pourraient être orientés vers les Centres de réadaptation en déficience physique. De plus, comme l'offre de services peut être influencée par la définition du TED, celle-ci pourrait aussi se modifier en fonction de la nouvelle définition. Effectivement, entre les années 1950 et aujourd'hui, les hypothèses des causes du TED ont évolué et, par le fait même, les interventions aussi. Dans les années 1950, lorsque l'hypothèse des causes du TED était de nature psychogénétique, l'intervention était de type psychanalytique. Dans les années 1970, lorsque l'hypothèse organique est apparue, des interventions éducationnelles ont vu le jour. De tels changements ne peuvent inévitablement qu'avoir des répercussions sur le type d'intervention mis en place et, par conséquent, sur le développement de ces enfants.

### 1.3 Causes et troubles associés : une pluralité d'hypothèses

Actuellement, les positions des chercheurs varient considérablement en ce qui concerne l'origine du TED. Notons par ailleurs que, selon le Comité Consultatif National d'Éthique (CCNE) pour les sciences de la vie et de la santé (1996), les causes de l'apparition d'un TED chez un enfant ne sont pas encore définies. Cependant, la plupart des chercheurs, notamment Fombonne (1995), Gayda et Lebovici (2000) et Trottier, Srivastava et Walker (1999) s'entendent pour dire que les causes sont multiples. Malgré cette diversité, deux grands modèles explicatifs semblent actuellement s'imposer quant à l'origine des TED, soit l'hypothèse psychogénétique (priviliégée davantage en

Europe) et l'hypothèse organique (plutôt envisagée en Amérique du Nord).

Précisons que l'hypothèse psychogénétique explique le trouble envahissant du développement par une dysharmonie dans les interactions précoces entre la mère et l'enfant. Le syndrome autistique, notamment, serait une modalité particulière d'organisation psychique en réponse à ce dysfonctionnement. Cette hypothèse, comme nous l'avons vue précédemment, a été développée dans les années 1950, par Bettelheim. Cette dernière s'appuie sur des études de cas et propose des modèles d'explication des symptômes à partir de concepts psychanalytiques. Les tenants de cette hypothèse privilégient donc l'intervention de type psychothérapie psychanalytique plutôt que de type éducationnelle (Ferrari, 1999 ; Mahler, 1977 ; Tustin, 1986).

Deux décennies plus tard, soit dans les années 70, des études majoritairement anglo-saxonnes, corroborées plus récemment par Fombonne (1995), montrent qu'il n'y a pas d'arguments en faveur des facteurs environnementaux, particulièrement ceux liés à la dépression de la mère. Ces recherches remettent donc en question l'hypothèse psychogénétique. Il semble en effet que, si on suit les enfants de mères souffrant de dépression sévère récurrente, on constate qu'il n'y a pas d'association avec l'apparition d'un TED chez l'enfant. Les enfants élevés dans des conditions extrêmement défavorables, comme certains enfants élevés en institution ou en situation de carence affective, ne sont pas surreprésentés dans la population des personnes présentant un TED.

L'hypothèse de l'origine organique de l'autisme a été introduite dès 1965 par Bernard Rimland. Cette hypothèse est maintenant étayée

par des études épidémiologiques qui en éclairent certaines facettes. Selon Gillberg et Coleman (1996) et Sigman et Capps (2001), l'hypothèse organique semble des plus valides, hypothèse appuyée par le CCNE (1996) qui identifie quatre types de facteurs d'origine organique, soit de nature infectieuse, génétique, neurobiologique ou cérébrale, qui pourraient expliquer la présence du TED chez un enfant.

La rubéole congénitale semble être la première maladie identifiée par les recherches comme facteur organique explicatif du syndrome autistique. Cependant, pour être concluantes, les recherches doivent être poursuivies dans le but de documenter cette hypothèse.

Si l'on en juge par les propositions du DSM-IV (1994) et du CCNE (1996), le facteur génétique est le plus susceptible d'apporter une explication, quoique partielle, à la présence d'un TED chez une personne. Un fait militant en faveur d'un ou de facteurs génétiques, est le risque accru d'apparition du TED dans la fratrie des sujets touchés par ce trouble. Ce risque est évalué à 3 %, ce qui est environ 60 fois plus élevé que dans la population en général. D'autre part, il existe, chez les parents d'enfants ayant un TED (10 % chez les parents et 20 % chez les frères et sœurs), une incidence élevée d'anomalies du développement du langage ou des relations sociales proches de celles observées dans l'autisme. Ces anomalies sont toutefois d'intensité mineure (on retrouve les mêmes caractéristiques mais à une intensité qui ne permet pas d'établir un diagnostic de TED). Les études entreprises sur les jumeaux (Fombonne, 1999 ; Skuse, 1984) renforcent l'hypothèse du lien entre l'autisme et la génétique. Récemment, des résultats ont effectivement confirmé que la concordance de diagnostics d'autisme, chez les jumeaux identiques, s'élèverait à 82 %. De leur côté, les jumeaux dizygotes seraient simultanément frappés d'autisme dans

10 % des cas. Pour comprendre toute la portée de ces découvertes, il est important de noter que les jumeaux monozygotes ont des génomes similaires en raison de leurs origines cellulaires communes, ce qui n'est pas le cas pour les jumeaux dizygotes. Ce qui pourrait expliquer, en partie, l'hypothèse génétique.

Certaines maladies génétiques ou affections médicales ou neurologiques semblent fréquemment être associées au TED (Baron-Cohen, 1994 ; Smalley, 1991 ; Tsai, 1992). Cette association serait d'environ 10 %. En ce qui concerne la sclérose tubéreuse, on constate que de 1 à 4 % des enfants présentant un TED en sont atteints, alors que de 20 à 40% des enfants ayant la sclérose tubéreuse ont un TED. Environ 5 % des enfants ayant un TED présentent également le syndrome du X fragile. Inversement, de 30 à 40 % des garçons atteints du syndrome du X fragile ont un syndrome autistique. Il semble actuellement opportun de postuler que les facteurs génétiques semblent déterminants.

Au regard du facteur neurobiologique, certains auteurs (Benjamin, Seek, Tresise, Price et Gagnon, 1995 ; Campbell, 1988) mentionnent que le taux de sérotonine plus élevé dans le sang de l'enfant pourrait être un indicateur de la présence d'un TED chez celui-ci. Cependant, cette hypothèse est considérée comme n'ayant aucune valeur diagnostique par le DSM-IV (1994).

D'autres chercheurs, notamment Bachevalier (1994), Chesselet (1984), Courchesne (1995) et Thivierge, Bédard, Côté et Maziade (1990) se sont penchés sur le dysfonctionnement du cerveau et, par imagerie cérébrale, ont essayé de comprendre l'autisme. Une étude du débit sanguin cérébral a permis de constater un hypodébit frontal chez



les enfants âgés de 3 ans présentant un TED. Un nouvel examen chez ces enfants, à l'âge de 6 ans, a montré que le débit était devenu normal. Ces résultats suggèrent un retard de la maturation métabolique des lobes frontaux chez les enfants présentant un TED. Ces études viennent renforcer la possibilité de la présence d'un facteur cérébral dans la cause de l'apparition d'un TED.

Les dernières découvertes, dans le domaine du trouble envahissant du développement, ont permis de mieux situer celui-ci en tant que problématique unique. Cependant, comme nous pouvons le constater, les critères diagnostics et les causes de ce trouble ne font pas encore consensus au niveau des chercheurs et des praticiens. Cette ambiguïté au niveau des causes pourrait, en partie, expliquer l'apparition de plusieurs nouvelles méthodes d'intervention (Maurice, 1996). Pour ces raisons, il importe de se concentrer sur les répercussions de ce trouble au niveau du développement et du fonctionnement de l'enfant plutôt que de considérer uniquement l'élément causal.

#### 1.4 Problèmes associés aux approches et programmes d'intervention

À ce jour, nous retrouvons une grande variété d'approches et de programmes d'intervention destinés aux enfants qui présentent un TED dont l'articulation pragmatique et les visées diffèrent de façon considérable.

Des méthodes qui, semble-t-il, ont le pouvoir de « guérir » l'enfant qui présente un TED voient régulièrement le jour (Autism Society of America, 1994). Pourtant, jusqu'à récemment, aucune de ces méthodes n'a fourni de raisons valables et réalistes de croire que le

TED puisse être guéri (Lovass et Smith, 1989 ; Schreibman, 1998 ; Schreibman, Charlop et Milstein, 1993 ; Smith, 1993).

Plusieurs études montrent par contre qu'un enseignement précoce et intensif, faisant appel aux méthodes de l'analyse appliquée du comportement, reposant notamment sur une séquence d'apprentissages stimuli-réponse-conséquence (S-R-C) et sur l'application des principes du conditionnement opérant (utilisation de renforcements et de punitions) (Lovaas et Simmons, 1969) peut apporter des améliorations remarquables chez ces enfants (Anderson, Avery, DiPietro, Edwards et Christian, 1987; Birnbrauer et Leach, 1993 ; Fenske, Zalenski, Krantz et McClannahan, 1985). Cependant, les études qui tentent de démontrer l'efficacité de l'analyse appliquée du comportement sont encore limitées et plusieurs questions importantes demeurent sans réponse (Maurice, 1996). Certains auteurs, dont Mesibov (1993), Mundy (1993), Schopler, Short et Mesibov (1989) et Shea (2004) recommandent d'avoir la plus grande prudence face aux conclusions de la première étude de Lovass en 1987 où ce chercheur affirmait que 47 % des 19 enfants ayant suivi son programme intensif avaient terminé avec succès leur première année régulière et obtenu des notes moyennes ou au-dessus de la moyenne aux tests de quotient intellectuel (QI). Selon Shea (2004), à la suite d'une étude avec d'autres enfants, les enfants qui parviennent à un « fonctionnement normal » avec l'approche de Lovass seraient plus près de 20 % que des 47 % rapportés par l'étude de 1987. Dans le cadre d'une autre étude menée en 1997, différents chercheurs (Smith, Eikeseth et Lovass) obtiennent des résultats plus modestes et congruents à la position de Shea.

On pourrait conclure, pour l'instant, que les approches et programmes d'intervention varient d'un pays à l'autre, et ce, en fonction

de ce que les décideurs et chercheurs choisissent comme intervention les plus porteuses ou dont les résultats sont les plus plausibles.

En France, les enfants présentant un TED font l'objet d'interventions par le biais des cliniques de pédopsychiatrie. Selon Rogé (1997), il existe très peu de structures de prise en charge spécifique adaptées aux besoins des personnes TED. Rogé admet cependant que, comme d'autres pays (notamment le Canada, les États-Unis et l'Angleterre), la France devrait adopter une approche éducative qui permette à la personne TED d'évoluer dans un cadre adapté. Ceci permet à cette personne de réaliser des apprentissages adaptés, tant par le contenu que par les stratégies mises en œuvre.

En ce qui concerne les États-Unis, plusieurs programmes ont été élaborés. Dans la majorité des états, la plupart des programmes destinés aux enfants âgés de 2 à 5 ans présentant un TED sont basés sur l'approche comportementale qui consiste à modifier directement l'individu plutôt que son environnement (Harris et Handleman, 2000).

Au Québec, l'ensemble des CRDI a reçu le mandat de développer des services pour la clientèle présentant un TED (MSSS, 2003). Pour les enfants âgés de 2 à 5 ans, le MSSS (2003) mentionne que « l'intervention comportementale intensive avant six ans est reconnue comme un élément important du développement des capacités des personnes ayant un TED » (MSSS, 2003 : 39). Par conséquent, le MSSS (2003) ajoute qu'il « est devenu nécessaire de développer, dans le cadre des services spécialisés d'adaptation et de réadaptation, une offre substantielle d'intervention comportementale intensive, particulièrement pour les enfants de 2 à 5 ans » (MSSS, 2003 : 39).

Tous les CRDI doivent composer avec la recommandation d'offrir des services d'intervention comportementale intensive, pour la clientèle TED âgée de 2 à 5 ans. Cependant, la définition proposée de cette approche, telle qu'illustrée précédemment, donne lieu à l'implantation de services différents à travers le Québec. Les services se développent en tentant de considérer, non seulement les principes de l'ICI et de l'analyse appliquée du comportement (AAC), mais également de différentes méthodes largement utilisées telles que *Treatment and Education of Autistic and Related Communication Handicapped Children* (TEACCH) (Schopler, Breham, Kinsbourne et Reichler, 1971), *Picture Exchange Communication System* (PECS) (Bondy et Frost, 1985) et celle des *Scénarios Sociaux* (Gray, 1991). Soulignons également que les services doivent tenter d'adapter leur approche aux réalités de l'intégration des enfants présentant un TED en services de garde (MSSS, 2003) puisque cette réalité fait l'objet d'un consensus politique et social.

Comme nous l'avons vu précédemment, l'ICI est une méthode qui consiste à individualiser et micro-graduer les objectifs. L'AAC, quant à elle, est constituée de diverses méthodes d'évaluation du comportement et des besoins des enfants en matière d'apprentissage. Elle offre également des techniques pour enseigner des compétences et de nouveaux comportements plus acceptables socialement (Gouvernement de l'Ontario, 2006).

La méthode *TEACCH*, quant à elle, s'implante généralement dans l'environnement naturel de l'enfant, afin de favoriser le développement de son autonomie. Cet objectif peut être atteint de deux façons. L'une est d'améliorer les compétences et l'adaptation des comportements de l'enfant. Si ces compétences ne peuvent être développées de façon adéquate, la deuxième façon est alors envisagée. Cette deuxième méthode consiste à concevoir un environnement spécial ou à faire des arrangements à l'intérieur de cet environnement afin que celui-ci soit fonctionnel pour l'enfant. L'orientation principale de la méthode *TEACCH* est de développer l'autonomie de l'enfant dans les trois sphères importantes de sa vie : dans son milieu familial, dans son milieu de garde et dans la communauté (Schopler, 1989).

De son côté, la méthode *PECS* se présente à la base comme une méthode de communication alternative, conçue à l'intention des enfants présentant un TED. Cette méthode originale intègre les principes de base de l'analyse behaviorale appliquée notamment l'utilisation de la séquence stimuli, réponse et conséquence et du renforcement. De façon spécifique, le *PECS* se concentre sur l'émergence d'une communication efficace entre les enfants présentant un TED et le monde extérieur (Bondy et Frost, 1985).

Finalement, la méthode des *scénarios sociaux* consistent à un travail réalisé avec l'enfant à partir de courtes histoires conçues selon un style et un format précis dans le but de décrire une situation en termes de réponses attendues (Gray, 1991). En tenant compte des caractéristiques propres à l'enfant et à son milieu, chaque histoire décrit une situation visant la compréhension de réalités sociales. On y suggère les réponses verbales ou comportementales attendues. En rendant l'information accessible et facile à comprendre, les scénarios sociaux

visent ainsi à outiller l'enfant d'informations sur la dynamique des relations sociales, informations dont il a besoin au quotidien, et ce, à la maison, à la garderie ou dans sa communauté.

Comme le mentionne la Fédération québécoise des CRDI (FQCRDI, 2004), il faut admettre que, malgré la différence dans l'actualisation des programmes d'intervention au niveau provincial, les enfants présentant un TED, dans la plupart des cas, reçoivent des services d'intervention depuis la parution de document ministériel « *Un geste porteur d'avenir : des services aux personnes présentant un trouble envahissant du développement, à leurs familles et leurs proches* » (MSSS, 2003). De plus, avec la publication de plusieurs articles ou livres sur le trouble envahissant du développement, les parents et les intervenants ont plus facilement accès à l'information sur cette problématique. Les troubles envahissants du développement semblent donc plus connus.

### 1.5 Les problèmes de l'intégration en milieux réguliers

L'une des recommandations du MSSS (2003) est de desservir l'enfant présentant un TED dans ses milieux naturels de vie. Comme la majorité des enfants âgés de 2 à 5 ans, ces derniers fréquentent un service de garde. La combinaison de l'intervention spécifique recommandée par le MSSS pour ces enfants et celle de la fréquentation d'un service de garde soulève un nombre important de défis considérables. Quoique la tendance de fond, dans les services de garde, soit de promouvoir l'intégration, il est observé dans la pratique, des résistances et des obstacles notamment au niveau du personnel et des organisations impliqués dans ce processus (ministère de l'Emploi, de la Solidarité sociale et de la Famille, 2004, aujourd'hui ministère de la

Famille, des Aînés et de la Condition féminine). De plus, les caractéristiques spécifiques de cette clientèle viennent complexifier les processus à mettre en place pour favoriser l'intégration (Harris et Handlement, 2000 ; Igersoll et Stahmer, 2004 ; McGee, Morrier et Daly, 2001).

Les résistances peuvent s'expliquer de façons diverses. Erwin, Soodak, Winton et Turnbull (2001) et Morgan, Azer, Costley et Genser (1993) notent que le programme de formation des éducateurs est présentement peu susceptible de les avoir préparés adéquatement à s'occuper d'enfants présentant des incapacités. Plusieurs études viennent appuyer cette affirmation, surtout lorsque l'on réfère à des enfants avec des incapacités plus lourdes (Buysse, Wesley, Keyes et Bailey, 1996 ; Eiserman, Shisler et Healey, 1995 ; Gemmell-Crosby et Hanzlik, 1994 Odom et Bailey, 2001 ; Tétreault, Beaupré, Gagné et Giroux, 2001). Dans un document de 2004, le ministère de l'Emploi, de la solidarité sociale et de la famille (MESSF) abonde dans le même sens et ajoute que le manque de supervision et de soutien des éducateurs s'ajoutent comme facteurs susceptibles de freiner l'intégration.

En plus de l'absence de formation, Lieber, Beckman, Hanson et Janko (1997) affirment que l'intégration implique le fait que les intervenants travaillent avec un plus grand nombre de personnes, ajoutant ainsi de nouveaux rôles et des nouvelles tâches, nécessitant d'acquérir de nouvelles habiletés.

Certains auteurs, notamment Lieber, Beckman, Hanson et Janko (1997), mettent en évidence les problèmes structurels qui ajoutent aux difficultés précédemment décrites. Ces auteurs ont observé que le

manque d'ententes formelles entre les organisations constitue une entrave à la réussite de l'intégration dans les situations où de multiples organisations ou systèmes concernés sont impliqués dans une prestation de services intégrés. Au regard de la prestation de services intégrés, Wilson (1998) mentionne que l'obstacle le plus fréquent est la différence dans les philosophies et les buts des différentes structures. Le MESSF (2004), pour sa part, affirme que l'inadéquation des structures ainsi que le manque de ressources allouées pour la participation et la coordination des services rendent souvent le processus d'intégration de l'enfant difficile. Le manque de compréhension des rôles et des responsabilités de chacun dans le processus d'intégration est aussi souvent rapporté comme étant une embûche à l'intégration. Finalement, pour ajouter à tous ces obstacles, les intervenants doivent, en plus de connaître leurs rôles et responsabilités, les exercer avec une grande ouverture, devant même parfois déléguer à d'autres acteurs certaines interventions ou encore intervenir en dehors de leur domaine.

Les croyances et les attitudes des divers partenaires peuvent aussi contrecarrer la réussite de l'intégration (Bouchard, Boudreault, Talbot et Pelchat, 1996 ; Lieber, Beckman, Hanson et Janko, 1997 ; MESSF, 2004). Pour les intervenants spécialisés en centre de réadaptation, l'ouverture de leur établissement vers les milieux de garde implique une nouvelle façon de fonctionner. Les modalités de mise en œuvre des interventions dans un tel contexte sont à définir par les directions locales. Ajoutons, que les preuves de l'efficacité de l'intégration auprès de ces enfants demeurent encore à établir (Table de concertation pour l'intégration en garderie des enfants présentant une déficience, 1997).



L'intégration en service de garde est considérée par plusieurs auteurs, notamment Guralnick et Groom (1987), comme étant un contexte privilégié pour les enfants ayant des incapacités. Lors de cette intégration, il faut considérer non seulement les caractéristiques spécifiques des enfants présentant un TED mais aussi l'interaction entre ces dernières et l'environnement dans lequel se réalise l'intégration. Ainsi, malgré le fait qu'un bon nombre d'études (Harris et Handleman, 2000 ; Igersoll et Stahmer, 2004 ; McGee, Morrier et Daly, 2001) tentent de démontrer l'efficacité des programmes qui favorisent l'intégration, en service de garde, des enfants présentant un TED, d'âge préscolaire, les difficultés reliées spécifiquement à cette clientèle viennent s'ajouter aux difficultés nommées précédemment, soit la préparation et la formation des éducateurs et l'offre de services intégrés.

Les enfants présentant un TED requièrent une attention toute particulière. En effet, ils ont des besoins qui exigent des interventions adaptées à leur situation. Il a effectivement été démontré que les enfants présentant un TED ont besoin d'un soutien éducatif plus structuré afin de bénéficier de l'intégration (Anderson, Moore, Godfrey et Fletcher-Flinn, 2004 ; Deprez, 2004). Étant donné que ce sont des enfants qui interagissent peu, manipulent les jouets de manière répétitive et imitent peu leurs camarades (Guralnick et Groom, 1987), ils demandent une vigilance particulière. Conséquemment, en situation de jeu libre, les séquences de jeu de ces enfants sont rares, de courte durée et de moindre diversité. De plus, ils démontrent moins de comportements de jeux correspondant à leur âge chronologique, tel le jeu symbolique, comparativement à leurs pairs avec ou sans déficience intellectuelle (Rogers, 1988). L'imagination, l'imitation, le partage des émotions, la capacité de se former un concept de soi et l'attention conjointe étant des habiletés déficitaires chez les enfants présentant un

TED (Frith, 1989 ; Rogers et Pennington, 1991), il devient difficile de les intégrer, sans aide, dans un groupe d'enfant d'un service de garde.

L'intégration de ces enfants demande donc aux éducateurs d'individualiser l'intervention et doit être effectuée par un personnel compétent (Anderson et al., 2004 ; Deprez, 2004 ; Igersoll et Stahmer, 2004 ; Leblanc, 1994 ; Peeters, 1996). Leur intégration demande aussi une adaptation importante de l'environnement (Anderson et al., 2004 ; Deprez, 2004). Comme ces enfants sont des apprenants visuels, c'est-à-dire qu'ils apprennent principalement par des moyens visuels (Bertone, Mottron, Jelenic et Faubert, 2003 ; Grandin, 1996 ; Gray, 1996 ; Siegel, 1996), il est important d'organiser leur environnement avec des soutiens visuels afin de favoriser le développement de leur autonomie.

Tel que mentionné par Perry et Condillac (2003), l'enfant présentant un TED, qui est placé dans un environnement intégré sans le soutien nécessaire, est susceptible d'être rejeté par ses pairs et de développer des comportements antisociaux. L'intégration d'un enfant vivant avec cette problématique est donc plus exigeante pour les intervenants que celle d'un enfant présentant un autre type d'incapacité.

La présence de nombreux défis, lors de l'intégration de ces enfants, nous oblige à considérer les obstacles suivants : a) les programmes de formation des éducateurs peu ou pas adaptés à cette situation ; b) l'absence d'ententes formelles entre les différents établissements, soit les services de garde de type CPE et les CRDI et c) les particularités de l'enfant présentant un TED lors de l'intégration.

## 1.6 Vécu et implication des familles vivant avec un enfant présentant un trouble envahissant du développement

La présence d'un enfant présentant un TED crée une situation familiale qui risque fort d'être difficile. Bien que la plupart des familles y font face de façon remarquable, il n'en demeure pas moins qu'elles sont confrontées à des défis difficiles à relever (Peery et Condillac, 2003).

Le fait d'avoir un enfant présentant un TED met à rude épreuve la dynamique parentale et familiale. Les recherches sur les familles ont constamment démontré que ces parents ressentent plus de stress, sont plus déprimés et souffrent davantage de difficultés de santé mentale que les parents d'enfants ayant d'autres types de handicap ou aucun handicap (Bristol, Gallanher et Schopler, 1988 ; Dunn, Burbine, Bowers et Tantleff-Dunn, 2001 ; Dyson, 1997 ; Konstantareas, 1991 ; Sanders et Morgan, 1997). Le stress ressenti par les familles peut être lié aux caractéristiques spécifiques du TED, comme les difficultés de comportement de l'enfant, son manque d'aptitudes à la communication et à l'établissement de rapports sociaux (Bebko, Konstantareas et Springer, 1987 ; Freeman, Perry et Factor, 1991 ; Konstantareas et Homatidis, 1989 ; Weiss, 1991), ainsi qu'à d'autres facteurs généraux comme le niveau de développement de l'enfant, l'accroissement des soins quotidiens à fournir à l'enfant et le caractère chronique du TED (Freeman et al., 1991; Koegel, Koegel, Hurley et Frea, 1992).

De plus, différents aspects de la vie d'un enfant présentant un TED peuvent affecter davantage les mères que les pères (DeMyer, 1979 ; Trute et Hiebert-Murphy, 2002). La présence d'un enfant présentant un TED, dans le cas des mères en particulier, a parfois des conséquences sur leur vie professionnelle. Parce qu'il faut amener

l'enfant à de nombreux rendez-vous, les mères de ces enfants quittent souvent leur emploi, refusent des promotions ou travaillent à temps partiel. Il a aussi été démontré que les mères assument la plus grande partie des soins à donner à l'enfant (Bebko et al., 1987 ; Bristrol et al., 1988 ; Freeman et al., 1991 ; Milgram et Atzil, 1988 ; Minnes, 1988). Ces données demeurent à être validées car il faut souligner le fait que l'on ait beaucoup moins étudié l'expérience des pères d'enfants présentant un TED (Rodrigue, Margan et Geffken, 1992).

Les activités récréatives de la famille sont également souvent compromises selon les comportements que l'enfant présentant un TED adopte en public. En effet, il peut être difficile pour la famille, de trouver des gardiennes, de rendre visite à des amis, d'avoir des loisirs ou de partir en vacances (Bristol, 1984 ; DeMyer et Goldberg, 1983).

D'autres facteurs peuvent aussi contribuer au stress que ressentent les familles, notamment le fait que le TED soit mal compris de la collectivité (Gallagher, Beckman et Cross, 1983 ; Perkins et Wolkind, 1991), qu'on puisse laisser entendre que les parents s'occupent mal de l'enfant (Gallagher, Beckman et Cross, 1983 ; Perkins et Wolkind, 1991), qu'il soit difficile d'obtenir un diagnostic (Bistol, 1985 ; Norton et Drew, 1994) sans compter la fatigue qui découle de la lutte incessante des familles pour obtenir des services et des programmes éducatifs (Bistrols, 1985 ; Norton et Drew, 1994).

À ces facteurs s'ajoute le fait que le style de la famille détermine également la signification qu'elle accorde au fait d'avoir un enfant présentant un TED ainsi que sa propension à chercher de l'aide à l'extérieur (Bailey, Skinner, Correa, Arcia, Reyes-Blanes et Rodriguez, 1999).

En plus d'avoir à composer avec les effets de la présence d'un trouble envahissant du développement chez leur enfant, les parents doivent aussi transiger avec la difficulté de trouver un milieu de garde et faire face aux obstacles qu'ils peuvent y rencontrer.

La participation de la famille de jeunes enfants présentant un TED au processus intégratif est importante parce qu'elle est la principale référence de l'enfant et exerce sur lui, tout au long de sa vie, l'influence la plus marquante. (Kalubi, Bouchard et Beckman, 2001). Cette participation s'ajoute aux nombreux rôles que la famille doit déjà assumer auprès de son enfant. Pour maximiser cette dernière, l'information et la communication avec les éducateurs est primordiale (Able-Boone, Goodwin, Sandall et Gordon, 1992 ; Beckman, Hanson et Horn, 2002 ; Mahoney, O'Sullivan et Dennebaum, 1990).

La participation de la famille ne se réalise pas forcément sans heurts. Wesley, Buysse & Tyndall (1997) mentionnent que le manque de transparence de l'équipe d'intervention, à l'endroit des parents, a été rapporté par ceux-ci. Les parents ont l'impression que l'équipe travaille en secret ou encore qu'elle se consulte avant de les rencontrer. Le manque de confiance des parents envers l'équipe peut donc amener ceux-ci à jouer davantage un rôle d'observateur (Soodak et Erwin, 2000). Il peut aussi inciter certains parents à se retirer du processus d'intégration ou encore à s'y engager négativement, ce qui ne va pas toujours dans le sens d'une collaboration réussie (Soodak et Erwin, 2000).

En tenant compte des différents éléments présentés précédemment, il nous semble incontournable de bien considérer la

famille dans leur implication auprès de leur enfant dans un contexte d'une intervention en service de garde.

Les éléments présentés dans la problématique témoignent de la complexité de la mise en place d'une intervention spécialisée pour les enfants présentant un TED. En plus d'être complexe, la mise en place de cette intervention doit tenir compte des différentes approches, des différents programmes existants, des problèmes vécus lors d'une intégration en service de garde sans oublier la réalité avec laquelle doit composer les familles de ces enfants.

L'objet de notre recherche est de réaliser un processus de modélisation de l'intervention pour les enfants présentant un TED et fréquentant un service de garde afin de pouvoir soutenir théoriquement la mise en place de cette intervention.

Chapitre 2  
Contexte théorique

Afin de s'assurer d'une compréhension commune de la définition des TED, bien que celle-ci soit appelée à évoluer comme nous l'avons souligné précédemment, la première partie de ce chapitre présente la définition qui prévaut actuellement. Soulignons que cette définition conditionne les outils de dépistage utilisés et par le fait même l'accessibilité aux services. Par la suite, l'évolution des services offerts aux personnes présentant un TED au Québec, l'analyse des programmes utilisant l'approche comportementale intensive, les orientations favorisant l'intégration en services de garde et les terminologies utilisées pour désigner l'intégration seront abordées. Différents modèles d'intégration en service de garde, diverses mesures de prestation de services spécialisés et les types de services de garde existant au Québec seront ensuite présentés. Enfin, les effets positifs de l'intégration seront illustrés.

## 2.1 Troubles envahissants du développement : principales caractéristiques

Les TED regroupent cinq troubles spécifiques, soit l'autisme, le syndrome de Rett, le trouble désintégratif de l'enfance, le syndrome d'Asperger et les TED non spécifiques ou l'autisme atypique. Ces troubles présentent différentes caractéristiques.



Ces caractéristiques peuvent être d'intensité variable ou se présenter différemment selon les atteintes. Le taux d'incidence pour l'ensemble des TED est de 1 personne sur 165 (Fombonne, 2003) et est quatre fois plus fréquent chez les garçons que chez les filles. On retrouve les TED dans tous les milieux sociaux et dans tous les pays (MSSS, 2003).

Pour qu'un diagnostic de TED soit posé, il faut que l'enfant présente simultanément des difficultés dans trois catégories : 1) des déficits sur le plan des habiletés sociales, 2) des anomalies sur le plan des habiletés de communication et 3) la présence d'intérêts et de comportements répétitifs et stéréotypés. Des variations importantes dans les anomalies sont relevées selon le diagnostic (Rogé, 2003). Ainsi, plusieurs personnes présentant un TED présentent également une déficience intellectuelle. Par contre, celles qui sont atteintes du syndrome d'Asperger, un des cinq troubles faisant partie des TED, ne présentent pas ce type de déficit.

Les TED sont maintenant de plus en plus considérés comme la conséquence d'un trouble neurologique associé probablement à un déficit génétique complexe encore inexpliqué (Forget, 2005) où plusieurs chromosomes seraient impliqués (Pericak-Vance, Folstein et Wolpert, 2002). De plus, durant les années 1980, une hausse de l'incidence est observée (Bryson, Clark et Smith, 1988), passant ainsi de 4 à 10 pour 10 000. Les données des dernières années indiquent que ce phénomène se serait encore amplifié récemment. Cette augmentation peut être en partie explicable par les efforts consentis dans le dépistage. Dans la politique du ministère de la Santé et des Services sociaux (2003), les estimations de l'incidence se situent entre 15 à 25 pour 10 000. Des chercheurs rapportent une proportion allant

jusqu'à 34 pour 10 000 (Fombonne, 2003). Certaines recherches attribuent cette augmentation aux changements des critères diagnostiques et à l'utilisation d'outils de dépistage plus précis (Jick et Kayle, 2003). D'autres parlent d'une véritable épidémie (Byrd, 2002).

Bien que les syndromes inclus dans la catégorie des troubles envahissants du développement présentent des similitudes, il existe des différences importantes entre chacun d'eux (Fombonne, 1994). Ces différences sont importantes, pour cette clientèle et à considérer en ce qui concerne la mise en place des interventions ou des programmes. Les intervenants doivent tenir compte de ces différences et ces dernières doivent guider l'intervention. Par conséquent, il devient important de distinguer chacun des troubles faisant partie de la catégorie des TED. Les définitions que nous présenterons sont celles proposées dans le DSM-IV (1994).

### 2.1.1 L'autisme

L'autisme est le trouble le plus fréquent des TED avec un taux de prévalence de 8 pour 10 000 (Fombonne, 2003). Ce trouble affecte quatre à cinq garçons pour une fille. Par ailleurs, environ 75 % de ces enfants présenteraient une déficience intellectuelle (American Psychiatric Association, 1994 et MSSS, 2003). L'autisme se définit selon les critères suivants : a) une apparition des symptômes avant l'âge de trente mois; b) une absence de contact visuel; c) une attirance pour les objets plus que pour les personnes et d) des problèmes de communication. À ces critères, s'ajoutent des difficultés relationnelles, un retard intellectuel coexistant avec d'autres troubles dus à des atteintes cérébrales, des difficultés de communication dont l'écholalie ou le renversement des pronoms, des difficultés d'adaptation aux

changements et des perceptions différentes au niveau sensoriel, que ce soit pour la sensibilité à la douleur, le goût ou la vision.

Le DSM-IV (1994) rapporte que les sujets ayant un trouble autistique présentent des comportements, intérêts et activités restreints, répétitifs et stéréotypés. Cependant, l'enfant peut avoir un comportement qui semble normal pendant les toutes premières années de sa vie, de telle sorte qu'il arrive que le trouble autistique ne soit repéré que vers l'âge de trois ans. De plus, l'enfant présentant de l'autisme peut manifester une variété de symptômes comportementaux tels que : de l'hyperactivité, un déficit attentionnel, de l'impulsivité, de l'agressivité, des comportements d'automutilation et, surtout chez les plus jeunes, des crises de colère.

### 2.1.2 Le syndrome de Rett

Le syndrome de Rett, avec un taux de prévalence estimé à une naissance sur un nombre variant de 10 à 15 000 (Chaussin, 2004), semble beaucoup moins fréquent que l'autisme. Ce syndrome n'est rapporté que chez les filles. L'apparition de déficiences spécifiques multiples, faisant suite à une période de développement postnatal normale, caractérise le syndrome de Rett. Sur le plan physique, on observe entre l'âge de cinq mois et de quarante-huit mois, une décélération de la croissance crânienne. L'enfant perd ses compétences manuelles intentionnelles, puis adopte des mouvements stéréotypés des mains : torsion des mains ou mouvement de lavage des mains. Son intérêt pour l'environnement social diminue. Le langage et la coordination de la marche ou des mouvements du tronc sont gravement affectés. Le syndrome de Rett est associé à une déficience intellectuelle grave ou profonde (MSSS, 1996).

Le syndrome persiste toute la vie, la perte des capacités étant généralement progressive et persistante. Dans la plupart des cas, les possibilités d'amélioration sont extrêmement limitées, bien que de modestes gains soient possibles et qu'on puisse observer, à la fin de l'enfance ou de l'adolescence, un début d'intérêt pour les interactions sociales (Bouvenot et Vray, 1996 ; Grenier et Gold, 1986).

### 2.1.3 Le trouble désintégratif de l'enfance

Au regard du trouble désintégratif de l'enfance, Fombonne (1999) indique un taux de prévalence de 0,2 sur 10 000. Cependant, selon certains auteurs, notamment Minshew, Sweeney et Bauman (1997) et Norris, Paré et Starky (2006), il est difficile d'obtenir un taux de prévalence exact car ce trouble est presque impossible à diagnostiquer dans la petite enfance. L'apparition du trouble peut être insidieuse ou brutale. Son évolution est continue et, dans la majorité des cas, se répercute sur la vie entière (Bryson, Zwaigenbaum et Roberts, 2005). Tel que le suggère la terminologie, la caractéristique essentielle du trouble désintégratif de l'enfance est une régression marquée dans plusieurs domaines du fonctionnement. Cette régression fait suite à une période de développement apparemment normale d'au moins deux années, où s'observent une communication verbale et non verbale, des relations sociales, un jeu et des comportements adaptatifs appropriés à l'âge. Après ces deux premières années, mais avant l'âge de 10 ans, l'enfant manifeste une perte significative des compétences déjà acquises dans au moins deux des domaines suivants : 1) langage de type réceptif ou expressif; 2) compétences sociales ou comportement adaptatif; 3) contrôle sphinctérien; 4) activités ludiques et 5) habiletés motrices. Il est à noter que ces enfants présentent les mêmes

déficiences sociales et les mêmes troubles de la communication que ceux habituellement observés pour le trouble autistique (MSSS, 1996).

#### 2.1.4 Le syndrome d'Asperger

Le syndrome d'Asperger a un taux de prévalence de 5 personnes pour 10 000 (Fombonne, 2003). Il est caractérisé par une altération sévère et prolongée de l'interaction sociale et l'apparition de comportements et intérêts restreints, répétitifs et stéréotypés. Ceci se manifeste la vie durant, par une altération significative dans le fonctionnement social, au travail ou dans d'autres domaines importants. À la différence du trouble autistique, il n'existe pas de retard significatif dans les domaines suivants : langage, développement cognitif, conduites autonomes, comportement adaptatif (sauf dans le domaine de l'interaction sociale) et curiosité pour l'environnement (Attwood, 1998).

#### 2.1.5 Le trouble envahissant du développement non spécifié

Le taux de prévalence de ce trouble est le plus élevé des TED avec 15 personnes sur 10 000 (Fombonne, 2003). Cette catégorie est utilisée lorsqu'il existe soit une altération sévère et envahissante du développement de l'interaction sociale réciproque ou des capacités de communication verbale et non verbale, soit des comportements, des intérêts et des activités stéréotypés. Ce diagnostic est difficile à établir car il implique qu'il soit distingué des autres troubles envahissants du développement, de la schizophrénie, de la personnalité schizoïde ou de la personnalité évitante (American Psychiatric Association, 1994 ; Classification internationale des troubles mentaux et des troubles du comportement, 1993).

Le tableau I présente succinctement les différents troubles appartenant à la catégorie de troubles envahissants du développement.

**Tableau I**  
**Comparaison des Troubles envahissants du développement**

	<i>Trouble autistique</i>	<i>Syndrome de Rett</i>	<i>Trouble désintégratif de l'enfance</i>	<i>Syndrome d'Asperger</i>	<i>Trouble envahissant du développement non spécifié</i>
<b>Âge d'apparition</b>	- Avant 30 mois	- Entre l'âge de 5 mois et quarante-huit mois	- Régression suite à une période de développement apparemment normal d'au moins deux ans dans les domaines de la communication, des relations sociales et des comportements  - La régression doit avoir lieu avant 10 ans	- Tout âge	- Tout âge, cependant celui-ci doit être différencié des autres troubles envahissants du développement, de la schizophrénie, de la personnalité schizoïde ou de la personnalité évitante
<b>Caractéristiques de la communication</b>	- Absence de contact visuel  - Écholalie  - Renversement des pronoms  - Difficulté au niveau de la communication verbale et non verbale	- Langage affecté	- Régression au niveau du langage réceptif et expressif	- Pas de retard significatif au niveau du langage	- Altération sévère et envahissante des capacités de communication verbale et non verbale
<b>Caractéristiques des interactions sociales</b>	- Difficultés relationnelles  - Difficultés d'adaptation aux changements	- Intérêt pour l'environnement social diminue	- Régression au niveau des compétences sociales et du comportement adaptatif  - Régression des activités ludiques	- Altération sévère et prolongée des interactions sociales	- Altération sévère et envahissante du développement de l'interaction sociale

	<i>Trouble autistique</i>	<i>Syndrome de Rett</i>	<i>Trouble désintégratif de l'enfance</i>	<i>Syndrome d'Asperger</i>	<i>Trouble envahissant du développement non spécifié</i>
<b>Caractéristiques physiques</b>	- Aucune	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Décélération de la croissance crânienne</li> <li>- Perte des compétences manuelles intentionnelles</li> <li>- Mouvements stéréotypés des mains : torsion des mains, mouvement de lavage des mains</li> <li>- Coordination de la marche et des mouvements du tronc affectés</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Régression au niveau du contrôle sphinctérien</li> <li>- Régression des habiletés motrices</li> </ul>	- Aucune	- Aucune
<b>Présence d'une déficience intellectuelle</b>	- 75% présentent une déficience intellectuelle	- Déficience intellectuelle profonde ou grave	- Non spécifié	- Absence de déficience intellectuelle	- Non spécifié
<b>Taux de prévalence</b>	- 8 personnes sur 10 000	<ul style="list-style-type: none"> <li>- 1 personne sur 10 000</li> <li>- Uniquement chez les filles</li> </ul>	- 0,2 personne sur 10 000	- 5 personnes sur 10 000	- 15 personnes sur 10000



## 2.2 Comparaison des programmes américains d'intervention

L'intervention précoce destinée aux enfants d'âge préscolaire présentant un TED s'est largement répandue au cours des dernières années. Les résultats et données positives de ces interventions (Birnbauer et Leach, 1993 ; Lovass, 1987) soutiennent la mise en place des programmes d'intervention précoce pour cette clientèle. Dans le livre *Preschool Education Program for Children with Autism*, Harris et Handleman (2001) proposent une description des modèles de services reconnus et offerts aux enfants présentant un TED. Cet ouvrage permet d'identifier les différences et les similitudes entre les différents programmes. Les programmes présentés, en plus d'être reconnus, par la communauté scientifique, appliquent les principes de l'Analyse comportementale appliquée (ABA) et considèrent l'intégration sociale. Comme le recours à l'ABA et l'importance de l'intégration sociale font partie de la réalité québécoise, nous avons choisi de faire une analyse comparative des différents programmes présentés par ces auteurs, afin d'éclairer les choix que nous ferons lors de la modélisation. De plus, notre choix s'appuie sur les études de Volkmar, Rhea, Klin et Cohen (2005) ainsi que Olley (2005). Ces auteurs mentionnent que l'ouvrage de référence dans ce domaine est celui de Harris et Handleman (2001). Comme cet ouvrage est complet, reconnu par les différents auteurs (Cohen, 2005 ; Olley, 2005) dans le domaine et, est spécifique à l'intervention auprès des enfants présentant un TED, nous n'incluons pas d'autres programmes dans le cadre de cette analyse. Ainsi nous pourrions réfléchir sur les composantes majeures que l'on doit questionner pour favoriser le développement et la mise en place d'un modèle d'intervention auprès des enfants présentant un TED, et ce, dans une optique de recherche de cohérence au regard des valeurs et des principes qui prévalent au Québec quant à l'intervention précoce

auprès de cette clientèle. Afin de réaliser cette analyse comparative des programmes, les composantes identifiées par Lecômpte et Rutman (1982) seront utilisées. Il s'agit des composantes suivantes : 1) la description sommaire, 2) les objectifs, 3) la clientèle, 4) les évaluations, 5) le personnel, 6) les activités, 7) la gestion des comportements, 8) l'implication de la famille et 9) les résultats.

### 2.2.1 Description sommaire des programmes

Le premier programme retenu pour cette analyse est le programme *Young Autism Model of Service Delivery* (Smith, Eikeset et Lovass, 1997). Ce programme de stimulation précoce est conçu en fonction des enfants présentant un TED, plus spécifiquement les enfants autistes, les enfants ayant le syndrome d'Asperger et les enfants présentant un TED non spécifié. Il s'agit d'un programme structuré et intensif, basé sur des théories comportementales, notamment sur une séquence d'apprentissages stimuli-réponse-conséquence (S-R-C) et sur l'application des principes du conditionnement opérant (utilisation de renforcements et de punitions) (Lovaas et Simmons, 1969). De plus, l'intervention découle de l'observation directe des jeunes enfants (Camburn, 1994). Selon Lovaas (1987), le facteur d'intensité (le nombre d'heure d'intervention que l'enfant reçoit par semaine), tout comme la précocité de l'intervention (avant l'âge de 5 ans), sont primordiaux. Une version modifiée du programme est offerte pour les enfants qui fréquentent l'école ou pour ceux qui ne peuvent profiter du programme initial suite à leur profil<sup>1</sup> déterminé par leurs résultats à l'évaluation *Early Learning Measure*.

---

<sup>1</sup> Le profil type est difficile à déterminer puisqu'il est peu explicite, que l'accès à l'évaluation est limité à l'équipe de Lovass et que les écrits scientifiques consultés mentionnent que le développement de l'enfant doit augmenter sans toutefois préciser la nature, l'ordre et la durée de cette amélioration.

Le deuxième programme retenu est le programme *Walden* pour les tout-petits (*Walden Toddler Program*) (McGee, Morrier et Daly, 2001). Ce programme est une composante de l'*Emory Autism Resource Center*. Ce centre fait partie du département de psychiatrie et des sciences comportementales de l'École de médecine de l'Université Emory. Ce programme consiste en une adaptation d'un programme antérieurement développé pour les garderies fréquentées par les enfants qui ont un développement normal (O'Brien, Porterfield, Herbert-Jackson et Riskey, 1979). Le programme *Walden* pour tout-petits a été développé grâce à une subvention du Département de l'Éducation des États-Unis. Il a débuté en 1993. Il offre plus de 30 heures d'intervention planifiée par semaine qui, contrairement au programme *Young Autism Model of Service Delivery*, combine à la fois des interventions à la maison et en centre d'activités (McGee, Morrier & Daly, 2001).

Le programme *Douglass* (Harris, 1972) est le troisième programme retenu pour l'analyse. Ce programme a été élaboré à l'Université Rutgers et est basé sur les principes de l'Analyse behaviorale appliquée et sur les techniques d'intervention comportementale. Les enfants fréquentent tour à tour ; 1) un groupe isolé où des séances d'apprentissage individuelles sont prévues; 2) un groupe structuré où il y a présence à la fois de séances d'apprentissage individuelles et de séances d'apprentissage de groupe et 3) un groupe d'intégration préscolaire qui se caractérise par la présence d'enfants présentant un TED et d'enfants ayant un développement typique (Harris et Handleman, 2001).

Le *Learning Experience - An Alternative Program for Preschoolers and Parents (LEAP)* est un programme préscolaire

dispensé en contexte intégré, élaboré en Pennsylvanie par Philip Strain (1982). Ce programme est également conçu pour les enfants présentant un TED ainsi que pour les enfants qui ont un développement normal. En plus de comprendre les éléments d'un programme préscolaire (apprentissage académiques et socialisation) il offre une formation sur l'approche comportementale aux parents. Ainsi, ces derniers sont en mesure d'intervenir selon les principes de l'approche behaviorale appliqués auprès de leur enfant. Malgré le fait que *LEAP* fasse appel à certains principes de l'ABA, c'est avant tout une démarche axée sur le développement social de l'enfant (Strain & Cordisco, 1994).

Le cinquième programme est le programme *May Center for Early Childhood Education* (Anderson, Campbell et O'Malley-Cannon, 1994) opéré par le May Institute. Ce programme est axé sur le développement global et repose sur les principes de l'ABA et se met en œuvre en recourant aux techniques d'intervention comportementale. Ce programme offre quatre services de base : 1) l'éducation intensive à domicile selon l'approche behaviorale, 2) la formation et le soutien aux parents, 3) l'intégration sociale préscolaire et 4) la transition vers la maternelle. Il est à noter que ce programme n'est pas offert uniquement aux enfants autistes (Harris et Handleman, 2001).

Le sixième et dernier programme est le programme *Delaware* qui a été mis en application dans les années 80 (Bondy et Frost, 1985). C'est un programme public qui dessert les personnes, présentant un TED, jusqu'à l'âge de 21 ans. Étant donné que 80 % des enfants qui participent à ce programme n'ont pas un langage fonctionnel, l'intervention est basée sur le *Picture Exchange Communication System* (Bondy & Frost, 1994), un système de communication par échange d'images.

### 2.2.2 Objectifs des programmes

Les objectifs de chaque programme seront présentés tels qu'ils sont définis dans les écrits scientifiques. Un des objectifs visés par les programmes est le développement de l'enfant. Le programme du *May Center* inclut aussi à titre d'objectif le développement des services à domicile pour les enfants présentant un TED et leur famille et à assurer également la mise sur pied d'une classe d'intégration sociale pour enfants avec ou sans TED.

### 2.2.3 La clientèle

La clientèle accueillie dans ces programmes varie. Les programmes *Young Autism Model of Service Delivery* et *Delaware* accueillent idéalement les enfants présentant un TED âgés de moins de quatre ans, afin d'optimiser les chances de progression (Newson, 1998). De leur côté, les programmes *Walden* (McGee, Morrier & Daly, 2001), *LEAP* et *Douglass* desservent des enfants âgés de 5 ans et moins présentant un TED ou un développement typique. Leurs programmes se réalisent donc en contexte d'intégration. Quant au programme *Walden*, la clientèle présentant un TED doit avoir reçu un diagnostic, voire deux évaluations diagnostiques, effectués par des cliniciens spécialisés en TED et indépendants du programme. Pour la clientèle présentant un développement typique, une grille nonn éditée vérifie si le langage et les jeux sont appropriés à l'âge de l'enfant. Les enfants doivent avoir moins de 6 ans, présenter un diagnostic de TED ou répondre aux critères d'admissibilités de l'équipe d'intervention, soit présenter des particularités au niveau de leur communication, de leurs habiletés

sociales et de leurs comportements, lors de leur admission au *May Center*.

#### 2.2.4 Les évaluations

L'admission dans l'un ou l'autre de ces programmes est tributaire des évaluations de l'enfant. Dans cette optique, l'une des premières fonctions de l'évaluation est de déterminer si l'enfant est ou non admissible au programme. Les programmes analysés utilisent tous un processus d'évaluation différent.

Le programme *Young Autism Model of Service Delivery* soumet l'enfant, avant et après un trimestre d'intervention, à une évaluation portant sur le développement global, soit le *Early Learning Measure* (Lovass, 1987). Cet instrument évalue la pertinence du programme pour l'enfant en calculant ses possibilités de progression. En fonction de ces résultats, les parents choisissent alors de poursuivre dans ce programme ou de s'orienter vers un autre type de programme. Par ailleurs, trois mois suffisent habituellement pour constater des progrès, ce qui permet aux parents de considérer le rapport « coût/bénéfice » de l'intervention.

Le directeur du programme *Walden*, quant à lui, complète le dossier de l'enfant avec une lecture des données recensées par d'autres professionnels, une entrevue semi-structurée avec les parents et une observation directe de l'enfant. L'observation directe de l'enfant est aussi accompagnée de la passation du *Childhood Autism Rating Scale* (CARS) (Schopler, Reichler & Renne, 1988). Pour des fins de recherche, tous les enfants (TED et non TED) sont évalués à l'aide

d'instruments standardisés après 6 mois d'intervention (McGee, Morrier et Daly, 2001).

Avant de débiter l'intervention dans le programme *Douglass*, l'enfant doit passer une série d'évaluations. La première évaluation dure environ 45 minutes. Durant celle-ci, 2 à 3 enfants sont observés pendant que des intervenants leur proposent des activités semi-structurées touchant le domaine de la socialisation ainsi que certains apprentissages de type scolaire. Le psychologue, de son côté, rencontre les parents afin d'avoir une description de l'histoire développementale de leur enfant. Une évaluation développementale est aussi réalisée, dans le but d'obtenir un portrait de l'enfant. Une fois ces évaluations terminées, l'enfant participe, avec une personne expérimentée, à une série de tests standardisés pour la clientèle des enfants présentant un TED, notamment le *Vineland*.

Cinq étapes sont requises avant d'être admis dans le programme *LEAP*. À cette fin, les responsables procèdent de la façon suivante : on établit un premier contact téléphonique avec la famille pour vérifier la pertinence de la demande ; on procède à une évaluation formelle (comme pour le programme *Walden* et *Douglass*) pour s'assurer de la présence d'un TED chez l'enfant ; on réalise une entrevue avec la famille pour obtenir une description de l'histoire familiale ; on procède ensuite à l'observation directe de l'enfant en contexte de jeu pour vérifier ses intérêts, ses forces et ses limites et enfin, une décision d'équipe suit quant à l'intégration de l'enfant au programme. Ce programme comprend aussi une évaluation effectuée après trois mois, tout comme dans le programme *Young Autism Model of Service Delivery*. Cependant, celle-ci ne sert pas à orienter l'enfant mais à vérifier ses acquisitions. L'outil utilisé est le *Childhood Autism Rating*

*Scale*. À tous les 6 mois, des évaluations sont réalisées à l'aide du *Learning Accomplishment Profil* (LAP) et du *Sequenced Inventory of Communication*, toujours dans le but de vérifier ses acquisitions. D'autres évaluations, de nature non formelle (observation directe du comportement adaptatif, de la communication fonctionnelle, du jeu et des interactions sociales avec les pairs) sont effectuées par le personnel. Les parents doivent aussi remplir un questionnaire sur les besoins de l'enfant. De plus, ils doivent fournir les évaluations effectuées en pédiatrie et en neurologie.

Lors de l'inscription de l'enfant au programme *May Center*, une première évaluation est faite afin de déterminer si l'enfant répond au critère d'admission, soit de présenter les caractéristiques d'une personne présentant un TED. Deux instruments formels sont utilisés : le *Vineland Adaptive Behavior Scales* et le *Developmental Play Assessment Instrument*. Des entrevues et des observations non formelles sont aussi réalisées auprès de l'enfant et de sa famille. Lorsque l'enfant est accepté, c'est-à-dire qu'il présente les caractéristiques du TED, différentes évaluations sont réalisées, portant sur le développement de celui-ci.

Dans le programme *Delaware*, des évaluations non formelles sont réalisées. L'équipe du programme d'éducation individuelle de l'enfant fait l'évaluation de ce dernier afin de connaître ses forces et ses besoins. Lors de la rencontre avec l'enfant, la communication fonctionnelle et l'orientation sociale sont observées. L'enfant est aussi placé dans différentes situations afin que l'équipe puisse vérifier sa réaction face aux adultes et à des pairs. Cette équipe observe aussi les comportements d'autostimulation et les autres comportements qui peuvent nuire à la participation du programme (Bondy et Frost, 1994).



### 2.2.5 Les personnes impliquées

À l'intérieur des programmes *Young Autism Model of Service Delivery*, *Walden*, *Douglass*, *LEAP*, *May Center* et *Delaware* le type de personnel varie. Cependant, la majorité des programmes (*Douglass*, *LEAP*, *May Center* et *Delaware*) sont mis en œuvre par des enseignants ayant un certificat de niveau universitaire de premier cycle en éducation spécialisée. Le programme *Walden*, quant à lui, a aussi recours à des enseignants mais sans exigences de formation particulière en lien avec les enfants présentant des besoins particuliers. Les critères de sélection sont basés sur les attitudes attendues. Le programme *Young Autism Model of Service Delivery*, de son côté, opère avec des intervenants étudiants et des intervenants seniors. Le recours à des stagiaires est fréquent pour les programmes *Walden*, *Douglass* et *LEAP*. Dans les programmes *Douglass*, *LEAP* et *May Center*, les enseignants sont secondés par des assistants ayant une formation de niveau collégial. Certains programmes (*Douglass*, *LEAP*, *May Center* et *Delaware*) engagent des professionnels spécialistes, notamment des orthophonistes, des ergothérapeutes et des physiothérapeutes (Harris et Handleman, 2001). Afin de s'assurer de la qualité clinique, les programmes *Young Autism Model of Service Delivery* et *Douglass* ont recours à des superviseurs. Tous les programmes, sauf *Young Autism Model of Service Delivery*, utilisent des directeurs de projets pour assurer un encadrement systématique des intervenants.

### 2.2.6 Les activités

En ce qui concerne les activités, tous les programmes analysés, établissent un plan d'intervention (PI) en fonction des forces et des limites de l'enfant. Les activités se retrouvant dans le PI touchent différentes sphères du développement comme le langage, la motricité, etc. Les programmes utilisent différents curricula afin de déterminer, notamment, les activités à privilégier. Le programme *Young Autism Model of Service Delivery* fonctionne avec un curriculum préétabli qui se déroule sur une période de 3 ans. Le programme *LEAP*, quant à lui, utilise le curriculum *Creative Curriculum for Early Childhood* (Dodge & Colker, 1992). L'ensemble des activités du programme *Delaware* ont comme but premier l'amélioration du langage.

### 2.2.7 La gestion des comportements

Pour faire la gestion des comportements, les programmes *Young Autism Model of Service Delivery*, *Walden*, *Douglass*, *LEAP*, *May Center* et *Delaware* utilisent l'analyse fonctionnelle du comportement. L'analyse fonctionnelle du comportement a pour but de rechercher les relations entre le comportement d'une part, les circonstances de sa survenue (événements antécédents) et ses conséquences d'autre part. Ainsi, les intervenants sont en mesure d'avoir un portrait contextualisé des comportements des enfants et d'intervenir en fonction de ceux-ci. Une fois l'analyse réalisée, les programmes *Young Autism Model of Service Delivery*, *Walden* et *Delaware* utilisent des stratégies de modification du comportement, notamment le renforcement, l'indifférence et même la punition. (Carr, Newsom et Binkoff, 1976 ; Carr et Newsom, 1985 ; Lovass et Simmons, 1969 ; Rincover et Newsom, 1985).

### 2.2.8 L'implication de la famille

L'implication des parents et de la famille est importante dans les programmes nommés précédemment. Cependant, le programme *Young Autism Model of Service Delivery* est le seul où la participation des parents et de la famille n'est pas requise. Par contre, il est impératif que les parents soient à l'aise avec le fait que l'enfant doive apprendre et répondre à des demandes selon des interventions éducatives très structurées (Lovass, 1987). Pour les programmes *Walden*, *Douglass*, *LEAP*, *May Center et Delaware*, l'implication des parents est sollicitée de différentes façons. Les parents participent au PI, reçoivent de l'information et de la formation et ont la possibilité de faire partie d'un groupe de soutien.

### 2.2.9 Les résultats

Bien que chacun des programmes (*Young Autism model of Service Delivery*, *Walden*, *Douglass*, *LEAP*, *May center et Delaware*) présentent des résultats différents, l'ensemble de ceux-ci sont positifs. Les résultats des évaluations des programmes démontrent, entre autres, des améliorations au niveau du quotient intellectuel, de la communication et des habiletés sociales et adaptatives (Anderson, Campbell et O'Malley Cannon, 1994 ; Lovaas, 1987 ; McClannahan et Krantz, 1994 ; McEachin, Smith et Lovaas, 1993 ; McGee, Morrier et Daly, 2001 ; Strain et Cordisco, 1994). Effectivement, pour le programme *Young Autism model of Service Delivery*, les recherches initiales indiquent des améliorations du QI, de la compréhension et de l'expression du langage ainsi que des habiletés sociales et adaptatives (Anderson, Campbell et O'Malley Cannon, 1994 ; Lovaas, 1987 ; McClannahan et Krantz, 1994 ; McEachin, Smith et Lovaas, 1993 ;

Strain et Cordisco, 1994). Les résultats préliminaires du programme *Walden* indiquent une amélioration du langage et de l'interaction sociale. Par contre, la généralisation et le maintien des habiletés restent difficiles (McGee, Morrier et Daly, 2001). Les évaluateurs du programme *Delaware* remarquent une amélioration du langage (Bondy et Frost, 1994). L'évaluation du programme *May Center* démontre que 54% des enfants qui terminent ce programme préscolaire fréquentent une école régulière. Finalement, en ce qui concerne les programmes *Douglass* et *LEAP*, aucune étude ne permet de tirer des conclusions au chapitre de l'efficacité thérapeutique (Harris et al., 2001).

Le tableau II présente sommairement les différences entre chaque programme selon les catégories retenues.

**Tableau II**  
**Comparaison sommaire des programmes américains d'intervention**

	<i>Young Autism Model of Delivery</i>	<i>Walden</i>	<i>Douglass</i>	<i>Learning Experience- An Alternative Program for Preschoolers and Parents</i>	<i>May center for early childhood Education</i>	<i>Delaware</i>
<b>Objectifs</b>	- Développement de l'enfant	- Développement de l'enfant	- Développement de l'enfant	- Développement de l'enfant	- Développement de l'enfant - Développement de services à domicile - Développement d'une classe d'intégration sociale	- Développement de l'enfant
<b>Clientèle</b>	- Enfants présentant un TED âgés de moins de 4 ans	- Enfants âgés de 5 ans et moins présentant un TED ou un développement typique	- Enfants âgés de 5 ans et moins présentant un TED ou un développement typique	- Enfants âgés de 5 ans et moins présentant un TED ou un développement typique	- Enfants présentant un TED âgés de moins de 6 ans	- Enfants présentant un TED âgés de moins de 4 ans
<b>Personnes impliquées</b>	- Intervenants étudiants - Intervenants séniors - Superviseurs	- Enseignants - Stagiaires - Directeur du projet	- Enseignants ayant un certificat en éducation spécialisée - Stagiaires - Assistants - Spécialistes - Superviseurs - Directeur du projet	- Enseignants ayant un certificat en éducation spécialisée - Stagiaires - Assistants - Spécialistes - Directeur du projet	- Enseignants ayant un certificat en éducation spécialisée - Assistants - Spécialistes - Directeur du projet	- Enseignants ayant un certificat en éducation spécialisée - Spécialistes - Directeur du projet

	<i>Young Autism Model of Delivery</i>	<i>Walden</i>	<i>Douglass</i>	<i>Learning Experience- An Alternative Program for Preschoolers and Parents</i>	<i>May center for early childhood Education</i>	<i>Delaware</i>
<b>Activités</b>	- Plan d'intervention - Tiré de curriculum	- Plan d'intervention - Tiré de curriculum	- Plan d'intervention - Tiré de curriculum	- Plan d'intervention - Tiré de curriculum	- Plan d'intervention - Tiré de curriculum	- Plan d'intervention - Tiré de curriculum
<b>Gestion des comportements</b>	- Analyse fonctionnelle du comportement - Renforcement - Indifférence - Punition	- Analyse fonctionnelle du comportement - Renforcement - Indifférence - Punition - Structure de l'environnement	- Analyse fonctionnelle du comportement	- Analyse fonctionnelle du comportement - Structure de l'environnement	- Analyse fonctionnelle du comportement - Structure de l'environnement	- Analyse fonctionnelle du comportement - Renforcement - Indifférence - Punition
<b>Implication de la famille</b>	- Participation aux frais administratifs	- Participation au plan d'intervention - Participation à des sessions de formation - Participation à un groupe de soutien	- Participation au plan d'intervention - Participation à des sessions de formation - Participation à un groupe de soutien	- Participation au plan d'intervention - Participation à des sessions de formation - Participation à un groupe de soutien	- Participation au plan d'intervention - Participation à des sessions de formation - Participation à un groupe de soutien	- Participation au plan d'intervention - Participation à des sessions de formation - Participation à un groupe de soutien
<b>Résultats</b>	- Amélioration du QI - Amélioration de la compréhension et de l'expression du langage - Amélioration des habiletés sociales - Amélioration des habiletés adaptatives	- Amélioration du langage - Amélioration des interactions sociales	- Aucune étude	- Aucune étude	- Facilite l'intégration scolaire	- Amélioration du langage

### 2.3 Orientations des services offerts aux personnes présentant un trouble envahissant du développement : contexte québécois

Au cours des dernières années, les besoins des personnes présentant un TED sont devenus prioritaires pour la collectivité québécoise. On s'accorde à reconnaître qu'il est essentiel de leur offrir les services requis pour le plein développement de leurs capacités, de leur autonomie et de leur implication sociale. Pour bien comprendre les défis de l'intervention pour cette clientèle, nous croyons qu'il est nécessaire de bien situer les orientations des services, telles que formulées par la société québécoise.

En 1996, le ministère de la Santé et des Services sociaux produit un guide de planification et d'évaluation intitulé « *L'organisation des services aux personnes autistes, à leurs familles et à leurs proches* » et met en évidence la nécessité de planifier et d'organiser des services en fonction des besoins spécifiques de ces personnes. Un état de situation des services offerts aux personnes présentant un TED démontrait alors plusieurs lacunes aux niveaux de l'offre de services, de la connaissance de la clientèle, de la formation et de la coordination des services au sein du réseau de la santé et des services sociaux ainsi qu'entre les différents autres secteurs d'intervention dont les milieux de garde.

Quelques années plus tard, dans la « *Politique de soutien aux personnes présentant une déficience intellectuelle, à leurs familles et aux proches* » parue en 2001, le MSSS affirme que certaines des bases de l'organisation des services aux personnes présentant un TED doivent présenter des similarités avec celles de l'organisation des services en déficience intellectuelle. Cette volonté vient du fait que pour le MSSS, l'intégration sociale et la participation sociale doivent être à la

base des interventions pour plusieurs groupes présentant des déficiences diverses. C'est à ce moment que le MSSS confie aux CRDI le soin de devenir les dispensateurs de services pour cette clientèle. Le MSSS insiste cependant sur le fait que même si les bases de l'organisation des services pour la clientèle TED et DI peuvent s'apparenter, les deux clientèles doivent avoir accès à des services différents, car leurs problématiques sont différentes.

En 2003, le MSSS dépose le document « *Un geste porteur d'avenir, des services aux personnes présentant un trouble envahissant du développement, à leurs familles et à leurs proches* ». Ce document a pour but de guider les gestionnaires et les intervenants des établissements dans la mise en œuvre d'une organisation de services répondant aux besoins des personnes présentant un TED. Ce document est un guide de mise en œuvre des orientations préconisées et d'un plan d'action sur cinq ans.

Avec ce document, le MSSS vient confirmer sa volonté de soutenir l'intégration sociale des personnes présentant un TED et de favoriser leur participation à la vie en société. Les services doivent donc être développés en tenant compte des caractéristiques générales communes aux personnes présentant un TED et viser le développement d'habiletés sociales, d'aptitudes sur le plan de la communication et de comportements appropriés à la vie en société. Le plan d'action vise à ce que chaque personne puisse fréquenter les différents milieux publics correspondant à son âge (CPE, école, milieu de travail, milieu de vie) et vivre chez elle, avec sa famille et sa communauté.

Depuis novembre 2003, le MSSS recommande que les services destinés aux enfants de 2 à 5 ans se développent en utilisant l'approche



d'intervention comportementale intensive. Contrairement à certaines provinces, notamment l'Ontario, ou à certains programmes américains dont le *Young Autism model of Service Delivery*, le MSSS ne limite cependant pas exclusivement l'intervention comportementale intensive à l'analyse behaviorale appliquée. En effet, le MSSS (2003) mentionne que l'ICI doit inclure des approches adaptées aux enfants présentant un TED. Il recommande aussi l'ABA, l'approche TEACCH et le PECS.

Comme mentionné précédemment, le mandat de développer des services a été donné à l'ensemble des Centres de réadaptation en déficience intellectuelle du Québec. Ceux-ci doivent développer, pour la clientèle âgée de 2 à 5 ans, des services d'intervention comportementale intensive dans le milieu de vie naturel de l'enfant (MSSS, 2003). Le contexte naturel pour ces enfants est soit le milieu familial ou le service de garde. Toutefois, la majorité des enfants présentant un TED et recevant des services spécialisés fréquentent ou sont en attente de fréquenter un service de garde. Les CRDI doivent donc organiser leurs services en tenant compte du milieu de vie de la majorité des enfants.

#### 2.4 Orientations favorisant l'intégration en service de garde

Depuis quelques années, le gouvernement du Québec a mis en place différentes politiques et moyens venant soutenir l'intégration des enfants présentant des incapacités dans les services de garde, notamment la « *Politique de l'intégration sociale à la participation sociale* » (MSSS, 1992) et la « *Politique d'intégration des enfants handicapés dans les services de garde* » (MEF, 1983). Pour faciliter l'intégration, le MSSS et le MEF ont conjointement mis en place le Comité provincial sur l'intégration des enfants présentant des

incapacités dans les services de garde et la « *Mesure exceptionnelle de soutien à l'intégration dans les services de garde pour les enfants présentant des incapacités* » (MFACF, 2004).

La « *Politique de l'intégration sociale à la participation sociale* », publiée en 1992 par le MSSS, s'inscrit dans la continuité des Orientations ministérielles de 1988 présentées dans le document intitulé « *L'intégration des personnes présentant une déficience intellectuelle : un impératif humain et social* ». L'orientation de cette politique est que les personnes présentant une déficience intellectuelle obtiennent les services requis, sans devoir pour cela faire plusieurs demandes à différents organismes. Cela suppose une excellente articulation des gestes posés par l'ensemble des professionnels et des établissements en cause, ainsi qu'une bonne concertation de l'ensemble des ressources de la communauté. Cette orientation vient donc rappeler que le développement optimal du potentiel des personnes, de même que leur participation à la vie collective, doivent être favorisés. De plus, dans cette politique, le MSSS se positionne clairement et fermement quant à l'importance du soutien à offrir aux familles et aux proches.

Les notions d'intégration et de participation sociale constituent la toile de fond de la « *Politique de l'intégration sociale à la participation sociale* » (MSSS, 1992). Par intégration sociale, on entend que la personne présentant une déficience intellectuelle a, par exemple, des activités, des rôles, des possibilités, des milieux de vie semblables à ceux des personnes non handicapées (MSSS, 2001). La participation sociale évoque, quant à elle, une relation de réciprocité entre la personne et la collectivité. Le bon fonctionnement de la personne dépendra de l'adéquation de l'interaction avec son environnement, ce qui signifie qu'une intervention visant la réussite doit porter à la fois sur

la personne et sur son environnement. Soulignons également que la nouvelle *Politique* reconnaît également que la personne, sa famille et ses proches doivent être au centre de toutes les décisions qui les concernent.

En 1983, le ministère de la Famille et de l'Enfance du Québec, avec la « *Politique d'intégration des enfants handicapés en service de garde* », met en place une mesure de soutien financier pour faciliter l'intégration de ces enfants. Intégrer un enfant présentant des incapacités en service de garde, c'est l'inclure dans la société, lui permettre de se développer en participant aux activités quotidiennes comparables à celles de ses pairs et l'aider à devenir de plus en plus autonome. Pour ce faire, le ministère de la Famille, des Aînés et de la Condition féminine (MFACF) accorde une aide financière supplémentaire aux services de garde pour leur permettre de recevoir des enfants présentant des incapacités. Pour être admissibles à cette allocation, les parents doivent présenter une confirmation de la présence des incapacités de l'enfant établie par un professionnel reconnu par le MFACF ou une attestation de la Régie des rentes du Québec à l'effet qu'ils reçoivent une allocation familiale supplémentaire pour enfant présentant des incapacités (2002). Lorsque l'intégration de l'enfant en service de garde est menacée, le MSSS et le MFACF ont mis en place une mesure exceptionnelle<sup>2</sup> donnant accès à un soutien financier particulier. Cette mesure de soutien à l'intégration dans les services de garde pour les enfants présentant des incapacités et ayant d'importants besoins a été instaurée en 2004-2005, dans l'ensemble du Québec. Un cadre de

---

<sup>2</sup> Cette mesure n'est pas accordée de façon automatique. Elle est tributaire d'une enveloppe budgétaire régionale.

référence précise les balises essentielles à l'instauration de cette mesure.

Dans sa politique familiale (MFE, 1999), le gouvernement du Québec a, entre autres, comme objectif de rendre les services de garde plus accessibles à tous les enfants, quelles que soient leur réalité et leur condition particulière. Plus précisément, en matière d'intégration dans les services de garde, le MFACF s'est fixé les objectifs suivants : 1) favoriser l'accès et la participation à part entière des enfants présentant des incapacités dans les services de garde à l'enfance afin de leur permettre de vivre et de croître en étant mieux intégrés à leur communauté et de recevoir les services de garde dont ils ont besoin ; 2) soutenir les services de garde dans leur responsabilité d'intégrer des enfants présentant des incapacités tout en maintenant un service de qualité pour tous et 3) encourager la participation des parents à l'intégration de leur enfant aux services de garde (MFACF, 2005).

Le Comité provincial sur l'intégration des enfants présentant des incapacités dans les services de garde encourage la collaboration entre les partenaires pour réaliser l'intégration. Existant depuis 1994, ce comité provincial vise à améliorer les conditions d'intégration des enfants présentant des incapacités dans les services de garde, en plaçant les enfants et leur famille au cœur de ses préoccupations. Coordonné par le MFACF, il est formé de différents organismes et réseaux, dont le MSSS, le ministère de l'Éducation, des loisirs et du sport (MELS) et l'Office des personnes handicapées du Québec. De plus, le Comité compte des représentants des services de garde, des réseaux de la santé et des services sociaux, des milieux communautaires ainsi que des organismes de défense et de promotion des personnes handicapées.

## 2.5 Terminologies utilisées pour désigner l'intégration

Dans la majorité des pays occidentaux, le mouvement pour l'intégration des enfants présentant des incapacités a progressé (Fardeau, 2000). Découlant de ce mouvement, plusieurs termes pour définir la présence et la participation des enfants présentant des incapacités ont été utilisés. Afin de bien comprendre le sens du terme intégration, les différentes terminologies seront présentées.

De manière générale, en éducation, le terme « intégration » désigne le processus consistant à abandonner le principe de l'éducation spéciale pour celui de la participation à temps plein des enfants présentant une déficience dans les groupes du système normal (Doré, Wagner et Brunet, 1996). Il est utilisé dans les pays francophones, mais ailleurs, d'autres termes peuvent être utilisés. Ainsi, dans les écrits de l'Organisation de développement et de coopération économique (OCDE), le terme « insertion » semble être privilégié. Selon l'OCDE (1994), l'insertion va au-delà de l'idée d'intégration, qui consiste à faire assimiler les enfants présentant des incapacités par le système ordinaire existant. L'insertion exige plutôt des changements du système lui-même, notamment une modification de la manière dont les éducateurs perçoivent la personnalité des enfants, une certaine remise en question des buts éducationnels et une réforme des systèmes en général.

Les États-Unis ont, quant à eux, adopté le terme « inclusion ». Ce terme ne se limite pas à l'accueil des enfants présentant des incapacités dans des programmes éducatifs, mais est étendu au concept de participation des enfants présentant des incapacités et de leurs familles

dans les activités « normales » de leur voisinage et de leur communauté (Guralnick, 2001). Darvill (1989), souligne que la définition donnée à l'inclusion évite toute confusion dans l'application des modalités des différents types d'intégration puisque l'inclusion comprend une seule modalité : la participation de l'enfant dans un groupe, dans son quartier, avec les enfants du même âge et un soutien approprié. Vienneau (2002) s'arrime aux propositions américaines et ajoute que l'utilisation du mot intégration signifie que l'enfant a déjà été exclu.

En 2002, l'Office pour les personnes handicapées du Québec s'est prononcé en faveur du terme intégration. Dans un communiqué, l'OPHQ explique les arguments justifiant le maintien du terme «intégration» et le rejet de remplacer ce dernier par « inclusion ». Cet organisme mentionne que le terme « intégration » est déjà présent dans la législation québécoise. Il ne voit pas l'importance d'introduire un nouveau terme dans les lois. Par ailleurs, l'OPHQ souligne que des représentants d'associations des personnes handicapées expliquent, chacun dans leurs mots, que les expressions « inclusion » et « intégration » ont un sens différent. Or, les dictionnaires de la langue française n'appuient pas les distinctions avancées. Ils traitent plutôt les termes en cause comme étant des synonymes. Compte tenu de cette situation, l'OPHQ a tranché en faveur du maintien du terme intégration.

Le but de cette thèse n'est pas de solutionner la problématique relative à la confusion terminologique pour désigner l'action d'accueillir un enfant présentant des incapacités dans un groupe d'enfants présentant un développement typique. Par conséquent, le vocabulaire utilisé sera toujours celui auquel réfèrent les auteurs présentés dans le

cadre de cette thèse. Par exemple, Vienneau (2002) utilise le terme inclusion tandis que Doré, Wagner et Brunet (1996) parle d'intégration.

Peu importe le terme employé, l'action d'accueillir un enfant présentant un TED à l'intérieur d'un service de garde (intégration ou inclusion) devrait, selon Odom, Peck, Hanson, Beckman, Kaiser, Lieber, Brown, Horn et Schwartz (1996), se faire en quatre étapes. Premièrement, cette action consiste en la participation active dans un même groupe, en garderie ou ailleurs dans la collectivité, d'enfants présentant des incapacités et d'autres dont le développement est typique. Deuxièmement, il faut s'assurer que l'enfant qui présente des incapacités a accès aux services de soutien nécessaires pour lui permettre d'atteindre des objectifs fixés par ses parents ou par une équipe de professionnels. Troisièmement, les services dispensés aux enfants reposent sur la collaboration entre professionnels de différentes disciplines et, enfin, il faut évaluer l'impact de la fréquentation sur l'enfant qui présente des incapacités afin de mesurer son progrès dans l'atteinte des objectifs fixés pour lui.

Dans cette foulée, Kontos, Moore et Giorgetti (1998) mentionnent que cette fréquentation permet une fusion d'éducation spécialisée, de services éducatifs, de garde à l'enfance régulier et d'interventions thérapeutiques qui s'appuient sur la collégialité et le travail en équipe des divers intervenants.

## 2.6 Modèles d'intégration en service de garde

Dans les écrits scientifiques, différents modèles d'intégration des jeunes enfants présentant des incapacités sont présentés. Ces modèles ne sont pas spécifiques au contexte de service de garde mais sont généralement appliqués dans des services où il y a une participation simultanée des enfants présentant des incapacités et des enfants ayant un développement normal. L'intégration en service de garde des enfants présentant un TED est un contexte où les enfants ayant un développement normal côtoient les enfants présentant des incapacités. Dans cette optique, Guralnick (2001) distingue cinq modèles différents : l'intégration complète (*full inclusion*), l'intégration de groupes (*cluster model*), l'intégration inversée (*reverse inclusion*), l'intégration sur une base sociale (*social inclusion*) et la participation en alternance (*dual enrollment*).

Le premier modèle présenté par Guralnick (2001) est l'intégration complète (*full inclusion*). Dans ce modèle, les enfants présentant des incapacités sont des participants à part entière dans le groupe. Toutes les activités sont conçues pour être bien adaptées aux besoins de tous les enfants et les plans d'intégration individualisés sont élaborés de manière à s'insérer dans le programme éducatif général. Tous les enfants du groupe sont sous la responsabilité de l'éducateur, bien que, selon le nombre d'enfants présentant des incapacités dans la classe ou selon la gravité des incapacités des enfants, des éducateurs spécialisés ou d'autres spécialistes peuvent fournir des services sur une base intermittente (consultation) ou permanente (coenseignement).

Le deuxième modèle est l'intégration de groupes (*cluster model*). Dans ce modèle, un petit groupe d'enfants présentant des incapacités,



incluant le personnel qui lui est assigné, est greffé à un groupe existant d'enfants présentant un développement typique. Les enfants présentant des incapacités sont invités à participer à la plupart des activités, mais sont exclus de certaines. Certaines activités ne concernant qu'eux sont aussi planifiées. De plus, le groupe d'enfants présentant des incapacités est souvent assigné à un environnement physique séparé au sein du local, habituellement une alcôve ou une autre aire physique désignée. L'éducateur du milieu de garde est responsable de tous les enfants, mais collabore étroitement avec l'éducateur spécialisé de l'enfant (coenseignement ou consultation). Selon Guralnick (2001), ce modèle partage plusieurs caractéristiques avec le modèle de l'intégration complète et peut fonctionner de manière similaire. Cependant, l'existence de deux groupes, la présence constante d'un éducateur spécialisé et la présomption d'un engagement plus grand de celui-ci auprès des enfants présentant des incapacités établissent immédiatement une certaine distance entre les deux groupes.

Vient ensuite le modèle d'intégration inversée (*reverse inclusion*). Comme son nom le laisse entrevoir, ce modèle est plus ou moins l'inverse du précédent. Il se base sur un groupe d'enfant ayant des incapacités auquel se greffe une proportion relativement faible d'enfants présentant un développement typique (entre 25 et 40 % de l'ensemble des enfants). Le groupe est généralement sous la responsabilité d'un éducateur spécialisé et fonctionne souvent selon une approche éducative plus directive (c'est-à-dire un enseignement plus directif, davantage d'activités en petit groupe, etc.). Des aménagements à l'intention des enfants au développement typique et des efforts pour développer des activités incluant tous les enfants peuvent créer un groupe qui affiche de nombreuses similarités avec un groupe «ordinaire». De plus, ce modèle peut facilement intégrer des services

fournis par des professionnels. Dans la pratique, ce modèle intégratif crée des groupes dont les variations peuvent toutefois être importantes du point de vue de la structure, du programme éducatif ou de la philosophie éducative.

L'intégration sur une base sociale (*social inclusion*) est le quatrième modèle présenté par Guralnick (2001). Ce modèle est celui dans lequel il y a le moins de contacts entre les enfants présentant des incapacités et les enfants ayant un développement typique. Ce modèle se caractérise par les éléments suivants : 1) les enfants sont dans le même environnement physique (service de garde, école, etc.), 2) le groupe d'enfants présentant un développement typique et celui d'enfants présentant des incapacités occupent des locaux distincts et ont du personnel distinct, 3) les programmes, les philosophies éducatives et les autres aspects du service dispensés sont fort différents entre les deux groupes, 4) les contacts sont planifiés entre les deux groupes et se produisent généralement durant les jeux libres ou durant les récréations et 5) les occasions d'interactions sociales entre les deux groupes d'enfants sont prévues. Selon McWilliam, Wolery et Odom (2001), ce modèle s'inscrirait davantage dans l'optique de ce qui caractérise l'approche de l'éducation spécialisée. Ces auteurs désignent également ce modèle par l'appellation « *Early Childhood Special Education inclusive program* ».

Le dernier modèle présenté par Guralnick (2001) est le modèle de participation en alternance (*dual enrollment*). Ce dernier modèle d'intégration implique la participation des enfants présentant des incapacités à deux types de services, en alternance. À certaines heures de la journée ou à certains jours de la semaine, ils fréquentent un programme d'éducation spécialisée et aux autres moments, ils

fréquentent un service de garde. Selon l'auteur, la participation en alternance crée des occasions éducatives et de développement qui peuvent être très différentes selon les cas. D'une part, la majorité du temps, le programme d'éducation spécialisée est conventionnel (non intégratif, notamment) et tous les services spécialisés sont fournis dans ce contexte. D'autre part, le programme intégratif complémentaire est souvent un service axé davantage sur la garde que sur l'éducation des jeunes enfants. De plus, le personnel n'ayant ni les connaissances ni la formation requises est peu préparé à accueillir un enfant présentant des incapacités. En outre, fréquemment, le service de garde n'est pas ou peu engagé, dans le plan de développement global de l'enfant. Enfin, entre les deux programmes, une communication efficace est extrêmement difficile à réaliser (Donegan, Ostrosky et Fowler, 1996).

Le tableau III présente un résumé des modèles d'intégration en service de garde.

**Tableau III**  
**Description des modèles d'intégration en service de garde (Guralnick, 2001)**

<b>Nom</b>	<b>Lieu</b>	<b>Orientation de l'intervention</b>	<b>Contexte</b>	<b>Pairs</b>	<b>Rôle de l'éducateur spécialisé</b>
<b>Intégration complète</b> <i>(Full inclusion)</i>	Dans le groupe	Sur tous les enfants, incluant l'enfant visé. Fait par l'éducateur responsable du groupe	Activités conçues et adaptées aux besoins de l'enfant visé  Activités élaborées de manière à s'insérer dans le programme éducatif général	Présents	Consultant ou co-enseignant
<b>Intégration de groupe</b> <i>(Cluster model)</i>	Dans le même local que le groupe mais dans un environnement séparé physiquement	Sur tous les enfants, incluant l'enfant visé	Activités conçues pour tous les enfants mais il y a aussi des activités conçues spécifiquement pour l'enfant visé	Présents	Consultant ou co-enseignant
<b>Intégration inverse</b> <i>(Reverse inclusion)</i>	Dans un autre local	Directement sur l'enfant visé	Activités conçues pour l'enfant visé  Activités pour les pairs et l'enfant visé  Activités en petit groupe	Quelques enfants au développement typique viennent participer aux activités dans le groupe d'enfants présentant des incapacités	Responsable du groupe d'enfants présentant des incapacités
<b>Intégration sur une base sociale</b> <i>(Social inclusion)</i>	Même environnement physique que les pairs mais les enfants visés occupent des locaux distincts	Sur les enfants présentant des incapacités	Programme, philosophie éducative différent entre les deux groupes	Quelques contacts sont planifiés entre les deux groupes	Responsable du groupe d'enfants présentant des incapacités
<b>Participation par alternance</b> <i>(Dual enrollment)</i>	Alternance entre un groupe spécialisé et un groupe d'enfants ayant un développement typique	Directement sur l'enfant visé lorsqu'il est dans le groupe spécialisé et sur l'ensemble des enfants dans l'autre groupe	Dans le groupe spécialisé, les activités sont en fonction de l'enfant visé  Dans le groupe d'enfants ayant un développement typique, les activités sont axées davantage sur la garde de l'enfant visé	Non présents dans le groupe spécialisé Présents dans le groupe d'enfants ayant un développement typique	Responsable du groupe spécialisé

## 2.7 Diverses modalités de prestation des services spécialisés

Les modèles présentés facilitent le processus d'intégration des enfants présentant des incapacités en mettant l'accent sur le milieu d'intégration. Cependant, il ne faut pas oublier que la plupart de ces enfants ont aussi besoin de services spécialisés. Afin de tenir compte des besoins spécialisés des enfants, dans le processus d'intégration, diverses modalités de prestation des services pour satisfaire ces besoins ont été déterminées. McWilliam (1996) a dégagé six modalités de prestation de services spécialisés.

La première modalité suggère d'intervenir auprès de l'enfant dans un endroit spécifique sans contact avec les pairs. L'intervention porte directement et exclusivement sur le fonctionnement de l'enfant, et habituellement sur les sphères de développement les plus atteintes. L'éducateur spécialisé détermine si l'intervention est basée sur le jeu ou sur de l'apprentissage formel. De plus, il est responsable de fournir et de recueillir l'information en lien avec l'intervention.

La deuxième modalité propose d'intervenir auprès de l'enfant dans un endroit spécifique mais cette fois-ci avec la participation des pairs. L'intervention est axée sur le fonctionnement et les besoins de l'enfant présentant des incapacités. Tout comme lors de la première modalité, l'éducateur spécialisé détermine si l'intervention est basée sur le jeu ou sur de l'apprentissage formel. En plus d'être responsable de fournir et de recueillir l'information en lien avec l'intervention, l'éducateur spécialisé doit établir l'horaire des séances de groupe et décider avec l'éducateur responsable du groupe quels pairs vont y participer.

La troisième modalité recommande d'intervenir auprès de l'enfant dans le groupe mais avec une aide individuelle. L'enfant est donc présent dans le groupe mais ne participe pas aux activités. Tout comme lors des deux modalités précédentes, l'intervention est axée sur le fonctionnement et les besoins de l'enfant présentant des incapacités. L'éducateur spécialisé doit diriger les activités et s'assurer que les autres enfants ne dérangent pas l'intervention. Il doit aussi fournir et recueillir l'information en lien avec l'intervention.

La quatrième modalité, quant à elle, mise sur les activités à l'intérieur du groupe comme intervention auprès de l'enfant. Les activités du groupe sont donc utilisées comme intervention. L'éducateur spécialisé intervient sur l'ensemble du groupe. Il peut donc participer et superviser les activités.

La cinquième modalité propose d'intervenir auprès de l'enfant en respectant la routine du groupe. L'éducateur spécialisé doit donc utiliser les routines du groupe pour faire son intervention. Il intervient directement avec l'enfant présentant des incapacités mais aussi auprès des autres enfants. Il planifie et dirige les activités incluant celles de l'enfant visé. Il fournit et recueille aussi l'information en lien avec l'intervention.

La dernière modalité propose, pour sa part, de faire l'intervention à l'intérieur ou à l'extérieur du groupe. L'éducateur spécialisé devient un consultant qui peut, soit soutenir l'enfant pour un objectif particulier, soit suggérer des interventions aux éducateurs responsables des groupes d'enfants.

Le Tableau IV présente un résumé des différentes modalités de prestation de services spécialisés.

Tableau IV

Description de six modalités de prestation de services spécialisés (McWilliam, 1996)

<b>Nom</b>	<b>Lieu</b>	<b>Orientation de l'intervention</b>	<b>Contexte</b>	<b>Pairs</b>	<b>Rôle de l'éducateur spécialisé</b>
<b>Individuel à l'extérieur</b> <i>(Individual pull-out)</i>	Dans la salle d'intervention ou un autre endroit sauf dans le local régulier	Directement et exclusivement sur le fonctionnement de l'enfant, habituellement sur les sphères les plus atteintes	Peut varier de l'apprentissage formel à l'intervention basée sur le jeu : déterminé par l'intervenant	Non présents	Fournir de l'information avant l'intervention et recueillir l'information après l'intervention
<b>Petit groupe à l'extérieur (Small-group pull-out)</b>	Dans la salle d'intervention ou un autre endroit sauf le local régulier	Directement sur le fonctionnement du ou des enfants ayant des besoins particuliers	Peut varier de l'apprentissage formel à l'intervention basée sur le jeu : déterminé par l'intervenant	Un à six pairs présents, tous ou quelques-uns d'entre eux ayant des besoins particuliers	Fournir de l'information avant l'intervention et recueillir l'information après l'intervention. Établir l'horaire des séances de groupe, décider avec l'intervenant quels pairs vont participer aux activités
<b>Individuel, dans le groupe (one-on-one in classroom)</b>	Dans le groupe, souvent à part des autres enfants	Directement et exclusivement sur le fonctionnement de l'enfant, habituellement sur les sphères les plus atteintes	Initiative de l'intervenant ou de l'enfant, non liée aux activités simultanées et concurrentes qui se déroulent dans le groupe	Présents dans le groupe, mais non engagés dans l'intervention	Diriger les activités et jouer avec les autres enfants, faire en sorte que les enfants ne dérangent pas l'intervention ; rarement, surveiller la séance d'intervention; fournir de l'information avant l'intervention et recueillir l'information après l'intervention



<b>Nom</b>	<b>Lieu</b>	<b>Orientation de l'intervention</b>	<b>Contexte</b>	<b>Pairs</b>	<b>Rôle de l'éducateur spécialisé</b>
<b>Activité de groupe (group activity)</b>	Dans le groupe, en petit groupe ou en grand groupe	Sur tous les enfants dans le groupe et sur les interactions entre les pairs; accent mis sur la réponse aux besoins particuliers d'un ou de plusieurs enfants	Initiative de l'intervenant ou de l'enfant; peut être planifié avec l'éducatrice	Tous les enfants dans le groupe ou quelques-uns parmi eux qui ont des besoins particuliers	<p>S'il s'agit d'un petit groupe, diriger les activités et jouer avec les autres enfants; si possible, surveiller le groupe de l'intervenant ou y participer</p> <p>S'il s'agit d'un grand groupe, surveiller les activités du groupe et y participer</p> <p>Participer à la planification de l'activité du grand groupe et, si possible, à celle du petit groupe</p>
<b>Individuel, intégré à la routine (Individual during routine)</b>	Dans la classe, partout où se trouve l'enfant visé par l'intervention	Directement sur l'enfant visé, mais pas exclusivement	Routines en cours dans la classe, incluant des activités structurées, de l'entraide, des jeux libres, des jeux à l'extérieur : principalement liés à l'initiative de l'enfant	Habituellement présents	Planifier et diriger l'activité incluant l'enfant visé, observer les interactions avec l'intervenant, fournir de l'information à l'intervenant, échanger de l'information avec l'intervenant après la routine
<b>Consultation (consultation)</b>	Dans la classe ou à l'extérieur du groupe	Sur l'éducateur du groupe, relativement aux besoins de l'enfant	L'intervenant ou l'éducatrice propose les sujets à aborder, les inquiétudes, les priorités, les recommandations	Présents si la consultation se passe dans le groupe; non présents si elle se passe en dehors du groupe	Échanger de l'information et de l'expertise avec l'intervenant, aider à planifier les futures séances d'intervention, donner et recevoir les réactions, favoriser le partenariat avec l'intervenant

## 2.8 Types de services de garde au Québec

Il importe de mieux connaître les services de garde au Québec. C'est le ministère de la Famille, des Aînés et de la Condition féminine qui a défini les critères devant être présents pour devenir un de ces services. Outre leurs noms distincts, ces types de services s'établissent selon leur mission. Le MFACF (2005) reconnaît 6 différents types de services de garde, soit : la garderie, la halte-garderie, le jardin d'enfants, le service de garde en milieu scolaire, le service de garde en milieu familial et le Centre de la petite enfance (CPE). Afin de bien saisir les différences entre ces services, nous les définirons brièvement.

La garderie est un établissement qui fournit des services de garde éducatifs dans une installation où l'on reçoit au moins sept enfants, de façon régulière et pour des périodes qui n'excèdent pas 24 heures consécutives. Elle est, soit une entreprise privée à but lucratif administrée par des personnes physiques ou morales, soit une organisation sans but lucratif exceptionnellement gérée par des institutions religieuses, des corporations municipales ou des corporations scolaires. La plupart des garderies ont conclu une entente de subvention avec le ministère de la Famille et des Aînés et offrent des places à contribution réduite (7 \$ par jour). D'autres garderies ne sont pas subventionnées et peuvent fixer elles-mêmes la contribution de leur choix. À ce moment, les coûts de garde sont défrayés par les parents et varient entre 17\$ et 25\$ par jour (MFACF, 2005). En 2007, 2 000 places à contribution réduite ont été créées par le gouvernement. La moitié d'entre elles était destinée aux garderies privées non subventionnées. Soulignons que ces places ont été attribuées à l'ensemble des services

de garde qui en faisaient la demande. Ainsi, le pourcentage de place attribué varie d'une garderie à l'autre.

La halte-garderie est un établissement qui fournit un service de garde dans une installation où l'on reçoit au moins sept enfants de façon occasionnelle, tel que le définit le règlement, et pour des périodes qui n'excèdent pas 24 heures consécutives (Maman pour la vie, 2007).

Le jardin d'enfants, quant à lui, est un établissement qui fournit des services de garde éducatifs dans une installation où l'on reçoit, de façon régulière, en groupe stable, et pour des périodes qui n'excèdent pas quatre heures par jour, au moins sept enfants âgés de 2 à 5 ans, auxquels on offre des activités se déroulant sur une période fixe (Maman pour la vie, 2007).

En ce qui concerne les services de garde en milieu scolaire, les commissions scolaires et les écoles sont responsables de l'organisation et de l'administration de ces services. Les heures d'ouverture couvrent généralement la période qui précède le début des classes le matin, la période du dîner et celle qui suit la fin des classes. Le service est souvent offert durant les journées pédagogiques et durant la semaine de relâche, semaine de congé scolaire. Il peut aussi être offert pendant la période estivale. Notons que ce service concerne exclusivement les enfants d'âge scolaire (MFACF, 2005). Par conséquent, nous n'aborderons pas ce type de services de garde dans cette thèse.

Les services de garde en milieu familial sont des services fournis par une personne dans une résidence privée, moyennant rétribution. La résidence et, s'il y a lieu, les membres de la famille de garde contribuent à composer cet environnement familial (MFACF, 2005).

Enfin, les Centres de la petite enfance (CPE) fournissent des services de garde éducatifs dans un environnement exclusivement dédié à cette fin. Ils coordonnent, surveillent et contrôlent également les services de même nature dispensés en milieu familial. Les services offerts s'adressent principalement aux enfants, de la naissance à 4 ans, c'est-à-dire jusqu'à ce qu'ils fréquentent la maternelle. L'ensemble des CPE ont, depuis 1997, un programme éducatif commun. Celui-ci s'appuie sur le jeu comme axe central du processus d'apprentissage. Le programme éducatif vise à favoriser le développement global et harmonieux de l'enfant dans toutes les dimensions de sa personne, soit psychomotrice, intellectuelle, langagière et socioaffective (MFACF, 2005).

Nous souhaitons développer un modèle d'intervention spécialisée pour les enfants présentant un TED fréquentant un service de garde. Comme nous l'avons mentionné précédemment, la majorité des enfants présentant un TED fréquente des CPE. De plus, les CPE sont des milieux de garde reconnus, subventionnés et encadrés par le gouvernement du Québec (MFE, 1998). Nous faisons donc le choix de définir notre modèle en fonction du contexte des CPE.

Le tableau 5 présente la comparaison des types de services de garde au Québec.

**Tableau 5**  
**Comparaison des types de services de garde au Québec**

<b>Type</b>	<b>Programme</b>	<b>Contribution réduite</b>	<b>Instance d'appartenance</b>
<b>Garderie</b>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Doit offrir un programme éducatif</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• % des places à contribution réduite</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Entreprise à but non lucratif</li> <li>• Comité consultatif</li> </ul>
<b>Halte-garderie</b>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Aucun</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Aucune</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Non régie par la loi</li> </ul>
<b>Jardin d'enfant</b>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Aucun</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Aucune</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Non régie par la loi</li> </ul>
<b>Service de garde en milieu scolaire</b>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Aucun</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Places à contribution réduite</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Ministère de l'éducation, des loisirs et du sport</li> </ul>
<b>Garde en milieu familial</b>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Programme éducatif « Accueillir la petite enfance »</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Places à contribution réduite</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Ministère de la famille et des aînés</li> </ul>
<b>Centre de la petite enfance</b>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Programme éducatif « Accueillir la petite enfance »</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Places à contribution réduite</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Ministère de la famille et des aînés</li> </ul>

## 2.9 Conditions pour la réussite de l'intégration

Pour qu'une intégration soit réussie, il ne suffit pas d'accueillir, dans un service de garde, un enfant présentant des incapacités en compagnie de ses pairs présentant un développement typique. Il est essentiel que les interventions et les services nécessaires à ses besoins particuliers lui soient fournis. Il est aussi essentiel que les personnes concernées croient au bien-fondé de l'intégration (Lieber, Hanson, Beckam et Odom, 2000). Sans l'appui soutenu d'au moins une personne croyant fermement au bénéfice de l'intégration, il est peu probable que celle-ci se réalise. Mais, même en présence de personnes favorables à l'intégration, il importe que toutes partagent une même vision de ce qui constitue « le mieux » pour l'enfant en matière d'objectifs à fixer et des meilleures façons à faire pour y arriver (Bruder, 1993 ; Fullan, 1991 ; Peck, Richarz, Peterson et Hayden, 1989).

Divers autres facteurs contribuant à la réussite d'une intégration s'imposent clairement dans les écrits scientifiques (Bricker, 1986 ; Buysse, Wesley et Keyes, 1998 ; Foster, Berger et McLean, 1981 ; McWilliam, 1996). Le service de garde où se fait l'intégration doit être, au départ, de très grande qualité. Outre les lieux adéquats, le programme éducatif doit être approprié à l'âge des enfants, pour tous les enfants et pour chacun d'eux individuellement (Cavallaro et Haney, 1999 ; Odom et Bailey, 2001). Le personnel de garde doit être qualifié et compétent (Bruder, 1993). Le service de garde doit avoir une philosophie claire d'ouverture et d'acceptation de la diversité (Dunst, Trivette et Cross, 1986 ; Karnes et Stayton, 1988). L'intégration d'un enfant présentant des incapacités requiert généralement que des aménagements soient faits au sein du service de garde qui l'accueille.

En effet, divers aménagements de l'environnement physique peuvent être nécessaires : rampe d'accès, modification apportée au matériel et réorganisation de l'espace physique (McWilliam, Wolery et Odom, 2001). Des modifications à l'approche éducative peuvent aussi être requises, nécessitant des interventions spécifiques de l'éducatrice pour favoriser la participation de l'enfant présentant des incapacités (Prud'homme et Goupil, 2001 ; Wolery et McWilliam, 1998).

Les besoins particuliers de l'enfant intégré dans un service de garde doivent être définis avec soin, ainsi que les interventions et les services nécessaires à mettre en place pour y répondre. Un soutien adéquat au personnel de garde est nécessaire, ce soutien pouvant prendre diverses formes : formation spécifique concernant l'intégration, allocation de temps pour la planification des activités et pour les échanges avec la famille et les spécialistes, allocation de matériel adéquat et de personnel additionnel si nécessaire, appui explicite de la direction du service de garde et des autres membres du personnel (McWilliam, Wolery et Odom, 2001). Si des interventions relevant de procédures spécialisées doivent être effectuées, que ce soit par l'éducatrice ou par un spécialiste, ces interventions doivent être soigneusement planifiées en concertation entre l'éducatrice et le professionnel concerné (MESF, 2004).

## 2.10 Effets de l'intégration

Malgré le fait que certains auteurs (Buysse, Wesley et Keyes, 1988 et McWilliam, 1996) rapportent des effets négatifs de l'intégration notamment, le risque pour l'enfant intégré de subir du rejet social, les aspects positifs sont largement rapportés dans les écrits scientifiques. Les effets positifs se divisent en quatre catégories : effets sur les

enfants présentant des incapacités, effets sur l'enfant présentant un développement typique, aspects positifs pour les parents d'enfants ayant des incapacités et aspects positifs pour le personnel en milieu de garde.

Le développement global et le développement social de l'enfant présentant des incapacités sont deux aspects positifs de l'intégration. Pour ce qui est des effets sur le développement global, divers auteurs (Lamorey et Bricker, 1993 ; Odom, 2000 ; Odom et Diamond, 1998) concluent que les enfants présentant des incapacités se développaient autant en milieux intégrés que dans les milieux ségrégués, milieux traditionnellement privilégiés par les spécialistes. De plus, des études ont rapporté de meilleures performances scolaires des enfants dans les milieux intégratifs (Hundert, Mahoney, Mundy et Vernon, 1998 ; Jenkins, Odom et Speltz, 1989). Quant aux effets visant la dimension sociale, le MESSF (2004), Buysse et Bailey (1993) ainsi que Guralnick, Connor, Hammond, Gottman et Kinnish (1996) mentionnent que, de manière générale, les enfants présentant des incapacités retirent des avantages de leur participation à un programme intégratif. Effectivement, les enfants présentant des incapacités ont plus d'interactions sociales quand ils sont intégrés dans un service régulier que dans un service spécialisé. De plus, Lieber (1994) rapporte que la plupart des interactions sociales entre les enfants sont positives. Odom (2000) précise que le comportement des enfants présentant des incapacités semble positivement influencé par leur participation aux activités et à des groupes comprenant des enfants présentant un développement typique.

L'accès à la participation aux programmes réguliers a également, selon certains auteurs, des effets positifs sur les enfants présentant un



développement typique. L'expérience de milieux intégratifs augmente, chez ces enfants, leurs connaissances au sujet des incapacités (Diamond et Hestenes, 1996). Favazza et Odom (1996) ajoutent que les enfants qui ont un contact avec des pairs présentant des incapacités ont une meilleure compréhension du terme « handicapé ». Selon Okagaki, Diamond, Kontos et Hestenes (1998), ces connaissances se traduisent dans leurs attitudes. Les enfants présentant un développement typique sembleraient acquérir, dans les programmes intégratifs, des attitudes plus positives à l'égard des enfants et des personnes ayant des incapacités.

Selon certains auteurs, notamment Diamond et Hestenes (1996), les parents des enfants présentant un développement typique sembleraient, eux aussi, acquérir des attitudes plus positives à l'égard des enfants et des personnes ayant des incapacités.

Les écrits scientifiques démontrent aussi qu'il y a des aspects positifs perçus par les parents d'enfants ayant des incapacités lors d'une intégration. Bailey et Winton (1987) et Bennett, Deluca et Bruns (1997) affirment que l'aspect le plus positif de l'intégration, pour les parents, est qu'elle permet à leurs enfants d'être en contact avec le « vrai monde », de pouvoir interagir avec des enfants au développement typique pouvant leur servir de modèles. Les parents disent croire fermement aux avantages de l'intégration pour leurs enfants et indiquent que leur expérience est, de façon générale, positive. Ils expriment aussi leur satisfaction d'ensemble concernant leurs relations avec les professionnels (Bennett, Lee et Lueke, 1998).

Les aspects positifs de l'intégration pour le personnel de garde sont aussi notés. Les éducateurs ont rapporté des expériences positives

en ce qui a trait à la collaboration avec les parents d'enfants présentant des incapacités (Bennett et al, 1997). Kontos (1988) et O'Brien (2001) mentionnent que certains éducateurs travaillant dans des programmes intégratifs considèrent qu'ils ont fait des gains en matière d'habiletés à éduquer, grâce à leurs contacts avec les éducateurs spécialisés. Ils ont eu l'occasion d'apprendre une variété d'approches éducatives.

## 2.11 But et pertinence de la thèse

Le but de la présente thèse est de contribuer à l'élaboration d'un modèle d'intervention spécialisée auprès des enfants présentant un trouble envahissant du développement et fréquentant un service de garde.

Bien que l'expérience de l'intégration auprès des enfants présentant des incapacités révèle des gains positifs, aucun modèle d'intervention n'existe pour soutenir le développement d'une pratique spécialisée en accord avec les contingences de l'intégration, en service de garde, des enfants présentant un TED. Par ailleurs, les exigences du ministère de la Santé et des Services sociaux visant les services à développer pour les enfants présentant un TED, l'abondance des approches et des programmes non validés soutenant l'intervention auprès de cette clientèle, les diverses problématiques de l'intégration en milieu régulier et les difficultés vécues par les familles touchées, viennent appuyer le besoin de développer un modèle d'intervention spécialisée en contexte d'intégration en service de garde.

Le développement d'un modèle d'intervention auprès des enfants présentant un TED et fréquentant un service de garde s'impose. Cette modélisation présente plusieurs défis. Afin que l'exercice de

modélisation soit adéquat, la connaissance des aspects suivants est essentielle : 1) caractéristiques de ces enfants, 2) programmes d'intervention existants en Amérique, 3) orientations des services pour la clientèle présentant un TED au Québec, 4) orientations favorisant l'intégration en service de garde, 5) différents modèles d'intégration en service de garde, 6) différentes mesures de prestation de services spécialisés en service de garde, 7) types de services de garde existants, 8) réussites et effets de l'intégration en service de garde. C'est à la lumière de ces informations que nous proposerons une modélisation qui tient compte à la fois de l'intervention spécialisée et du contexte des services de garde.

Chapitre 3  
Méthodologie

Le but de cette thèse est d'élaborer un modèle destiné à orienter l'intervention spécialisée auprès des enfants présentant un TED en contexte de CPE. Cette démarche de modélisation comporte, comme c'est le cas pour plusieurs recherches conceptuelles et théoriques, certains défis à relever. Rocque (1994) a déjà illustré cet état de fait, en soulignant le peu de recherches théoriques dans le domaine de l'éducation et le peu d'ouvrages de référence traitant du processus de modélisation dans ce secteur.

En effet, de nombreuses recherches théoriques dans différents domaines sont faites sans toutefois préciser la méthodologie utilisée. Rocque (1994) révèle, après consultation de plus d'une cinquantaine de thèses théoriques réalisées entre 1990 et 1993 dans différents domaines des sciences humaines et sociales, que si des méthodologies ont été utilisées, elles n'ont jamais été présentées. Tolson (1988) est un bel exemple de développement de modèle sans méthodologie explicite, ce qui, par ailleurs, ne remet pas en cause la pertinence de son modèle pour le domaine du travail social, mais rend difficile, voire impossible, toute évaluation de la démarche empruntée par la chercheuse.

Les problèmes à résoudre sont donc multiples lorsque l'on s'engage dans un processus de modélisation conceptuelle. L'approche méthodologique utilisée aura recours à la notion de réseau théorique. Ce réseau spécifiera ce qui sera ou non étudié : 1) l'identification des types de données à recueillir et les façons de limiter l'univers

d'investigation ; 2) le choix de l'instrumentation, à savoir comment obtenir l'information ; 3) l'analyse et le traitement des données ainsi que 4) les problèmes de validation (Legendre, 2005).

Le réseau théorique sera constitué par une transposition du cycle d'intervention éducationnelle et sociale (Langevin, Rocque, Dionne, Boutet, Drouin et Trépanier, 2001) inspiré du cycle de l'éducation de Legendre (2005) à l'intervention auprès des enfants présentant un TED et fréquentant un service de garde. Pour effectuer cette transposition, certains réseaux notionnels seront nécessaires, telle que la définition de l'éducation. Il s'agit d'un exercice de structuration indispensable à l'élaboration d'un modèle.

### 3.1 Perspective du réseau notionnel de l'éducation

L'établissement d'un réseau notionnel de l'éducation est considéré comme une étape décisive dans l'élaboration d'un modèle d'intervention et *a fortiori* pour l'intervention spécialisée auprès des enfants présentant un TED en contexte de services de garde. Nous considérons ce réseau notionnel en tant que pierre d'assise du réseau théorique. Il est d'une importance considérable, puisqu'il tente de situer le cœur même de notre démarche, à savoir la perspective éducationnelle dans laquelle elle s'inscrit. Nous présentons les éléments conceptuels relatifs à l'éducation jugés pertinents dans la spécification de la nature de l'intervention éducative et de ses composantes essentielles.

Au préalable, il convient de définir la perspective éducationnelle. La nécessité de statuer sur une définition claire de l'éducation est alors incontournable. En effet, la précision des concepts subséquents est

grandement reliée à cette définition initiale. À ce sujet, nombreux sont les auteurs, chercheurs ou praticiens, à discourir sur l'éducation, mais très peu cependant proposent une définition formelle de celle-ci. La majeure partie des données documentaires, dont nous avons traité dans la problématique, illustre maintes interventions éducatives dans différents secteurs, sans toutefois préciser au préalable la perspective éducationnelle à l'intérieur de laquelle elles s'inscrivent.

Devant cet état de fait, nous retenons la proposition de définition de l'éducation de Legendre (1993, 2005). Cet auteur propose une définition de l'éducation, définition établie après étude des différentes propositions issues des écrits scientifiques. Il définit l'éducation comme étant :

*« un système ouvert composé de ressources, d'activités et de connaissances, lui appartenant en propres ou tirées d'autres savoirs fondamentaux et appliqués, dont le but est de permettre aux êtres humains de développer au maximum leurs dispositions et d'atteindre progressivement l'autonomie dans la recherche du sens de leur existence au contact de leur milieu » (Legendre, 2005: 503).*

Cette définition de l'éducation sied bien à notre démarche par son caractère globalisant. En effet, on constate qu'elle s'applique à tout être humain, quelles que soient ses caractéristiques. L'adoption d'une telle définition de l'éducation pour l'intervention spécialisée auprès des enfants présentant un TED en contexte de service de garde présente plusieurs avantages. Elle permet de considérer le développement des enfants présentant un trouble envahissant du développement en intégrant les différents types d'intervenants concernés, car elle ne se restreint pas à la seule perspective d'apprentissage scolaire. Bien entendu, cette définition peut offrir une orientation à l'intervention en

milieu scolaire mais également au niveau des interventions en adaptation/réadaptation, en Centre local de services communautaires (CLSC), en milieu communautaire, en garderie, etc.

À l'instar de Dionne (1997), nous présenterons les différents éléments de cette définition et leur intérêt spécifique pour l'éducation des enfants présentant un TED.

Le premier élément qui retient notre attention est que, dans cette définition, l'éducation est perçue comme un système ouvert à l'environnement. Il permet donc de reconnaître l'influence des facteurs environnementaux dans l'éducation des enfants présentant un TED. Cette prise en considération des facteurs environnementaux s'est d'ailleurs imposée dans différentes disciplines depuis plusieurs années notamment en sciences humaines et en sciences de la santé.

Dans sa définition, Legendre (2005) mentionne que l'éducation doit permettre aux êtres humains de développer au maximum leurs dispositions. Cette conception de l'éducation sied parfaitement aux enfants présentant un TED. Elle nous permet de les considérer en tant que personne en continuelle évolution. Cette vision, que l'on peut qualifier d'humaniste, est d'autant plus intéressante qu'elle fait contrepoids aux perceptions souvent négatives véhiculées à l'endroit de ces enfants. De plus, elle favorise la prise en considération de plusieurs aspects ou domaines de leur vie.

Finalement, lorsque nous travaillons avec des enfants présentant un TED, nous ne devons jamais perdre de vue que ces enfants vivent dans une famille et dans une communauté qui sont, par ailleurs, largement mises à contribution. De plus, comme l'élément « *Au contact*



*de leur milieu* » est présenté dans cette définition, nous trouvons qu'elle s'adapte bien au contexte de notre modélisation.

Soulignons également que cette définition, comme d'ailleurs les différentes propositions de définitions contenues à l'intérieur du « cycle de l'éducation » (dont nous traiterons subséquemment), est le fruit d'une démarche méthodologique rigoureuse, à savoir l'anasynthèse. C'est d'ailleurs cette démarche qui est à la base du « *Dictionnaire actuel de l'éducation* », 1<sup>er</sup>, 2<sup>e</sup> et 3<sup>e</sup> éditions (Legendre, 1988, 1993, 2005). Le corpus d'analyse de cet ouvrage est considérablement imposant, puisqu'il est constitué d'une vaste documentation pertinente : éléments terminologiques, axiologiques, formels, pratiques et explicatifs, provenant de sources variées d'un grand nombre d'ouvrages spécialisés, de rapports de recherche, de monographies, etc. (Legendre, 2005). Certaines définitions proposées émanent d'ouvrages antérieurs de Legendre (1988, 1993). Si elles se retrouvent dans l'édition la plus récente du Dictionnaire, c'est que les éléments du corpus ne les ont pas invalidées, ajoutant ainsi à leur pertinence.

### 3.2 Le cycle de l'Intervention Éducationnelle et Sociale (IÉS)

Le cycle de l'intervention éducationnelle et sociale (Langevin, Rocque, Dionne, Boutet, Drouin et Trépanier, 2001), inspiré du cycle de l'éducation de Legendre (1993), servira de charpente à l'élaboration du modèle, en permettant d'adopter une perspective globale à l'intérieur de laquelle chacune des composantes est interreliée. Dans son analyse des définitions de l'éducation, Legendre a constaté que l'ensemble de ces définitions se rapportait toutes, en somme, à cinq dimensions, soit : savoir, finalités, buts/objectifs, processus d'intervention et efficience. La recherche de la complémentarité de ces acceptations a donné

naissance au *Cycle de l'éducation*. Le *Cycle de l'éducation* se compose donc de cinq ensembles-ressources (savoir, finalités, but/objectifs, processus d'intervention et efficience) se situant dans un environnement social avec lequel il est en constante interaction.

En 2001, Langevin, Rocque, Dionne, Boutet, Drouin et Trépanier adaptent ce cycle en fonction de la réalité des personnes présentant des incapacités intellectuelles. Aux composantes proposées par Legendre, ces auteurs ajoutent la notion de besoins. Ils proposent donc un nouveau modèle, soit le cycle de l'intervention éducationnelle et sociale. L'intervention éducationnelle et sociale peut être définie comme

« Un système ouvert, composé de ressources, d'activités et de connaissances, lui appartenant en propre et tiré des savoirs fondamentaux et appliqués, dont le but est de permettre aux personnes qui présentent des incapacités intellectuelles de développer au maximum leurs capacités à réaliser des activités considérées essentielles et de s'épanouir en société » (Ibid, 2001 : 8).

La composante société du cycle de l'IES inscrit l'intervention dans une société donnée qui a ses orientations générales, ses valeurs, ses lois, ses politiques et qui reconnaît des droits à ses citoyens. Ces droits, de même que les orientations sociales adoptées, évoluent constamment. À titre d'exemple, mentionnons les Chartes canadienne et québécoise qui assurent l'égalité des chances et interdisent la discrimination.

La composante savoir du cycle de l'IES se situe au centre du cycle et est reliée aux autres composantes. Ces savoirs éclairent et orientent l'ensemble du cycle. Inversement, les recherches et les

données empiriques dont les objets relèvent des diverses composantes contribuent constamment à enrichir le savoir.

La composante finalité du cycle de l'IES traite des visées de l'intervention. La finalité est décrite comme un idéal à atteindre par l'intervention. Pour les personnes présentant des incapacités intellectuelles, le développement de l'autonomie et une véritable participation sociale sont généralement reconnus comme les finalités de l'intervention.

La composante besoin du cycle de l'IES contribue, quant à elle, à la transposition des finalités en buts et objectifs pertinents. L'identification des besoins implique, dans une approche communautaire, que la transposition des finalités en buts et objectifs passe forcément par la prise en compte non seulement des besoins de la personne, mais aussi des besoins de son entourage et des intervenants, ainsi que des besoins et contraintes du milieu. S'en tenir exclusivement aux besoins de la personne pourrait conduire à l'adoption d'objectifs peu adaptés à la réalité du contexte communautaire. De même, des solutions qui ne tiendraient pas compte des contraintes des milieux seraient rapidement rejetées par ceux-ci.

La composante buts/objectifs du cycle de l'IES vient spécifier les finalités en réponse aux besoins.

« Pour atteindre les finalités, des buts et objectifs qui découlent de la spécification des besoins de ces enfants et de leur entourage doivent être identifiés. Les finalités de l'éducation doivent donc être concrétisées en éléments plus tangibles, c'est-à-dire les buts du système éducationnel. Les objectifs concrets d'apprentissage doivent permettre de réaliser les finalités plus abstraites de l'éducation. L'objectif diffère du but dans ce sens que

*l'objectif permet de réaliser les finalités abstraites de l'éducation » (Legendre, 2005 : 513).*

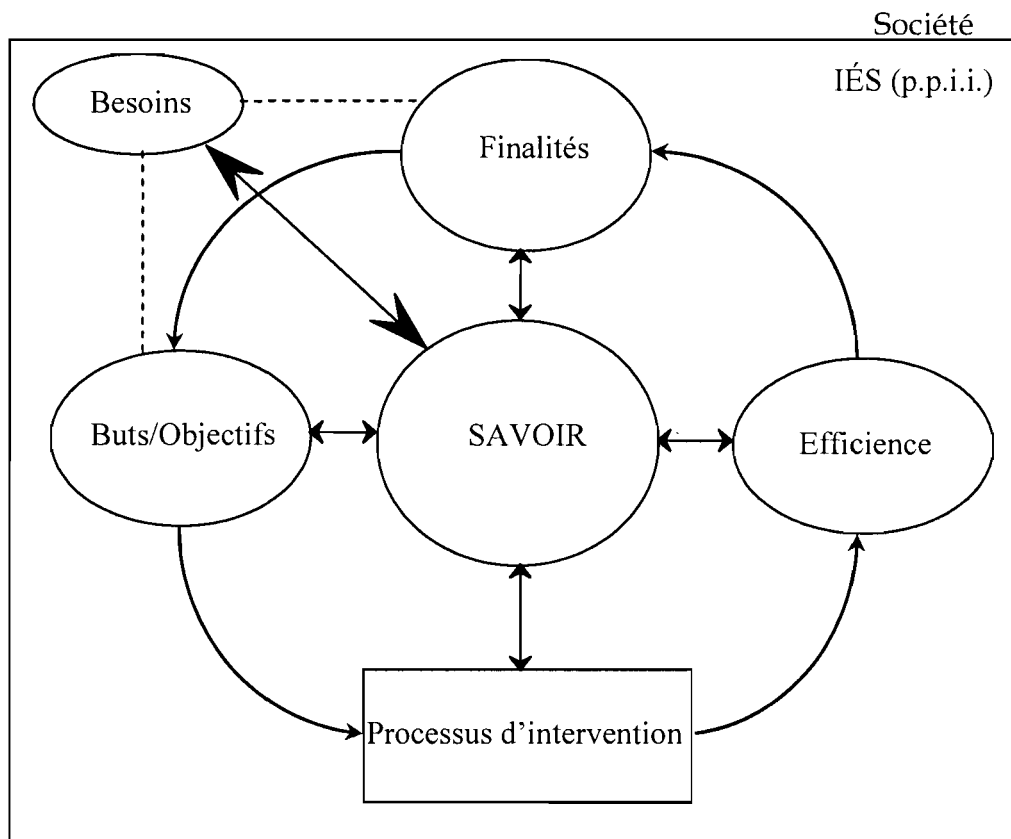
Chaque but entraîne la définition d'un ensemble d'objectifs, de contenus et d'habiletés multiples. Les objectifs précisent les notions à inclure dans les programmes (développement de divers types d'habiletés personnelles en utilisant, au besoin, des taxonomies). Les buts et objectifs doivent ensuite servir de critères d'appréciation de l'efficience de l'éducation obtenue après les apprentissages.

La composante processus d'intervention est l'étape intermédiaire entre l'identification des buts et objectifs et l'évaluation de l'efficience de l'intervention. C'est un ensemble de procédés et de pratiques précises utilisés afin d'atteindre un ou des objectifs. Par conséquent, c'est au coeur de cette composante que se situent les techniques, les modalités d'intervention, les aménagements du milieu dont les aides techniques et technologiques.

Finalement, la composante efficience constitue le jugement sur le résultat obtenu au terme de l'intervention. Les résultats obtenus sont comparés aux résultats escomptés. De plus, il faut tenir compte des coûts de l'intervention en termes de temps et d'énergie consentis par la personne, par les intervenants ou par le milieu.

Le cycle de l'IÉS (Langevin et al., 2001) pour les personnes présentant des incapacités intellectuelles servira d'assise à la spécification de l'intervention spécialisée auprès des jeunes enfants présentant un TED en contexte de services de garde. La structure même de ce cycle, vient assurer une base théorique au processus de modélisation et permet de dégager des finalités, besoins et buts/objectifs spécifiques aux enfants présentant un TED, recevant des

services spécialisés en contexte de garde. De plus, cette transposition permet que la réalisation des buts/objectifs d'intervention soient appropriés aux caractéristiques des enfants présentant un TED en misant sur des habiletés fonctionnelles permettant une meilleure adaptation ainsi que sur l'identification de moyens et procédés d'acquisition de ces habiletés. La figure 1 présente le cycle de l'IÉS.



*Figure 1*

*Le cycle de l'IÉS (Langevin, Rocque, Dionne, Boutet, Drouin et Trépanier, 2001)*

### 3.3 Perspective méthodologique et modélisation

Dans le cadre de cette thèse, il est essentiel de définir le concept de modélisation. Legendre (2005) définit ce concept comme

« un médiateur entre un champ théorique et un champ empirique. Le modèle est un processus d'abstraction qui, ne retenant que certains paramètres, contribue à représenter une réalité, toujours complexe, d'une façon plus simple. Le modèle est aussi un outil de communication entre divers intervenants dans une sphère d'études. Selon le but visé, un modèle peut correspondre à l'une ou l'autre des fonctions suivantes : définition d'une réalité, description, explication, interprétation, prédiction (des conséquences d'une interaction, de l'évolution de l'objet ou du phénomène en cause), prescription (dans le but d'orienter une action) et exploration (fonction heuristique : le modèle permet de générer des hypothèses et de connaître ou comprendre davantage un objet ou un phénomène »). (Legendre, 2005 : 892).

Toujours selon cet auteur, la science est indissociable du concept de modèle. Ainsi il importe, tout particulièrement en sciences de l'éducation, d'indiquer le ou les modèles utilisés. L'absence de références à des représentations précises des phénomènes concernés risquent de ralentir l'évolution scientifique dans notre domaine. Par ailleurs, toujours selon Legendre (2005), un modèle est une « représentation simplifiée d'une réalité hautement complexe où d'importantes nuances risquent de ne pas être prises en compte » (Legendre, 2005 : 903). Il importe donc que le modèle à développer puisse témoigner de la richesse de l'intervention auprès des enfants présentant un TED.

La modélisation est un processus itératif constitué d'un ensemble d'opérations menant au développement et à la création de tout type de modèle. Legendre (2005) propose l'anasynthèse au nombre des méthodes pour encadrer la modélisation.

### 3.3.1 Description de la nature de l'anasynthèse

Le terme anasynthèse est un « *néologisme formé des mots analyse et synthèse et qui désigne le processus général d'élaboration d'un modèle suggéré par Leonard C. Silvern (...)* » (Legendre, 2005: 27).

Citant Legendre (1983: 206-212, 1988: 27), Sauvé (1994) rapporte, « *qu'il s'agit d'un processus de type cybernétique qui implique l'analyse d'une situation de départ, une synthèse, l'élaboration d'un modèle, et la simulation ou validation de ce dernier* ». L'anasynthèse est une méthodologie couvrant l'ensemble des étapes menant à une proposition de modèle théorique, soit l'analyse, la synthèse, le prototype et la simulation.

L'anasynthèse peut être utilisée pour élaborer des modèles globaux, tels les cadres conceptuels et les réseaux notionnels de même que des modèles instrumentaux tels les définitions (Rocque, 1994).

Sauvé mentionne (1992 : 24) que « *l'anasynthèse est une application particulière de la méthode scientifique* ». Elle souligne également qu'une de ses particularités, par rapport aux autres démarches scientifiques, réside dans l'utilisation d'un processus méthodique et explicite d'analyse et de synthèse dans l'élaboration de la première version d'un modèle, soit un prémodèle.

### 3.3.2 Étapes de l'anasynthèse

L'anasynthèse est un processus cyclique comprenant six étapes. Celles-ci sont : la situation de départ, l'analyse, la synthèse, le prototype, la simulation et le modèle.

La situation de départ correspond à l'identification et à la mise en relief des réponses ou essais de réponse dont témoignent les recherches effectuées antérieurement. Dans le cadre de cette thèse, la situation de départ consiste à présenter les propositions théoriques actuelles des définitions de chacune des composantes du cycle de l'IES.

L'analyse se réalise en quatre étapes. Ces étapes permettent de préciser les limites d'un modèle ou système déjà existant par l'identification, la séparation et la mise en relief de ses éléments. Les quatre étapes classiques sont : 1) la lecture préliminaire de la documentation, 2) le choix et définition des unités de classification, 3) le processus de catégorisation et 4) la description scientifique. Dans le cadre de cette thèse, les différentes propositions seront analysées en faisant ressortir les concordances et différences majeures pour l'identification définitive des catégories d'analyse. L'identification des relations entre les éléments des différentes catégories est réalisée, préparant ainsi l'étape suivante, soit la synthèse.

La synthèse, faisant suite aux deux étapes précédentes, est ensuite constituée en tentant de rendre compte des éléments constitutifs essentiels ainsi que de leurs relations. Il s'agit donc d'une construction théorique inédite. Elle est obtenue, selon Legendre (1993:1212), « *par la présentation de ses éléments constitutifs*



*essentiels et des relations qui réunissent les divers sous-ensembles...».*

Dans le cadre de cette thèse, la synthèse est présente à deux niveaux dans le processus de modélisation. Tout d'abord, une synthèse est réalisée, pour chacune des composantes du cycle de l'IES, à la suite des processus de description de la situation de départ et d'analyse. De plus, une synthèse des synthèses est réalisée à la fin de la démarche de modélisation.

### 3.3.3 La démarche méthodologique proposée

Pour réaliser la modélisation de l'intervention spécialisée auprès des enfants présentant un TED en contexte de services de garde, nous utiliserons l'anasynthèse pour constituer les différents réseaux notionnels et, de ce fait, le réseau théorique qui en résultera. Le cycle de l'intervention éducationnelle et sociale (Langevin et al, 2001) servira de structure générale pour cet exercice. Les composantes : 1) les finalités; 2) les besoins et 3) les buts/objectifs sont abordées en présentant pour chacune d'elles, les propositions actuelles de définitions disponibles (ce qui correspond à la description de la situation de départ de l'anasynthèse). Par la suite, les questionnements relatifs aux propositions actuelles de définition de la composante sont réalisés (ce qui correspond à l'étape analyse de l'anasynthèse). Finalement, les savoirs nécessaires à la définition de la composante de même que la proposition retenue suite à ce processus sont présentés (ce qui correspond à l'étape synthèse de l'anasynthèse).

L'ensemble de cette démarche constitue une construction théorique dans laquelle chacune des synthèses réalisées pour chaque composante spécifie les paramètres à utiliser pour le traitement de la composante subséquente. Cependant, la composante système social est traitée d'une façon différente. Le choix est fait de situer les grands courants sociaux, les orientations proposées pour les enfants présentant un TED et les assises québécoises de l'organisation des services aux enfants présentant un TED. L'absence des étapes analyse et synthèse pour cette composante est justifiée par le fait qu'il s'agit de choix de société bien établis.

Compte tenu de l'ampleur du mandat de cette thèse, les composantes processus d'intervention et efficacité ne seront pas considérées dans la démarche actuelle. Des travaux supplémentaires de validation seront donc nécessaires avant de traiter ces composantes.

## Chapitre 4

Modélisation de l'intervention spécialisée auprès des enfants présentant un trouble envahissant du développement et fréquentant un Centre de la petite enfance

#### 4.1 Composante éducation-système social et les enfants présentant un trouble envahissant du développement

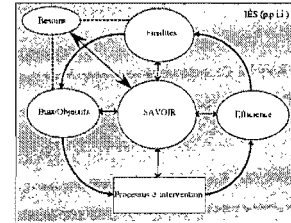


Figure 2 : Composante éducation-système social

Afin de bien saisir le contexte social dans lequel doit s'inscrire notre démarche, nous présenterons les courants sociaux dominants au niveau de l'intervention auprès des personnes handicapées ainsi que les orientations influençant le développement des services d'intervention précoce auprès des enfants présentant un TED. Étant donné que notre modélisation se veut appropriée pour la situation du Québec, nous traiterons aussi des assises québécoises dans l'organisation des services aux enfants présentant un TED.

##### 4.1.1 Courants sociaux dominants et personnes handicapées

L'orientation des services destinés aux enfants présentant un TED est indéniablement influencée par les importants changements qui ont marqué l'évolution des services auprès des personnes dites «handicapées» depuis une cinquantaine d'années. Ces changements s'inscrivent dans un courant humaniste dénonçant les conditions de vie difficiles de ces personnes en institution (Nirje, 1969). La pertinence des grandes institutions accueillant ces personnes, s'inspirant d'un modèle médical curatif, est questionnée. La nécessité d'offrir à ces personnes des milieux de vie les plus normalisés possible est reconnue. Vers les

années 1970, le principe d'intégration gagne donc en popularité, en Europe ainsi que sur le continent nord-américain.

La remise en question des services ségrégués introduit de nouveaux concepts, tels que le principe de normalisation, de la valorisation des rôles sociaux, de l'intégration et de la participation sociale.

Au début des années 1970, on définit le principe de normalisation comme étant de rendre le plus normal possible, tant les conditions de vie des personnes à risque de dévalorisation sociale que les moyens utilisés dans l'intervention. Il faut offrir à ces personnes le soutien nécessaire afin qu'elles puissent profiter d'un mode de vie similaire à celui des autres membres de la société, ceci incluant les mêmes possibilités tout en reconnaissant qu'elles doivent toutefois être adaptées aux différences et aux choix individuels. Il n'incombe donc pas seulement à l'individu de s'adapter à la société mais également à la société de s'adapter à l'individu différent (Kebbon, 1987).

Dans les années 1980, la théorie de la « *valorisation des rôles sociaux (VRS)* » apparaît. Celle-ci s'inspire du principe de normalisation. La VRS se définit comme étant « *le développement, la mise en valeur, le maintien et/ou la défense de rôles sociaux valorisés pour les personnes, et particulièrement, pour celles présentant un risque de dévalorisation sociale, en utilisant le plus possible des moyens culturellement valorisés* » (Wolfensberger, 1991 : 53). Pour valoriser les rôles sociaux, le développement des compétences et l'amélioration de l'image sociale sont primordiales. Par cette théorie, le rôle des perceptions dans les rapports humains est mis en évidence.

Le concept d'intégration sociale voit le jour dans les années 1980. Novak (1980) rapporte que le processus d'intégration consiste à fournir à la personne des moyens tels qu'elle puisse vivre ses propres expériences sociales afin d'acquérir l'autonomie, le respect, la dignité, l'exercice du choix ou toute autre expérience valorisée faisant partie de la qualité de vie d'une personne.

Pour Vanay (1987), l'intégration, qu'elle soit physique, fonctionnelle ou sociale, est un moyen susceptible de contribuer à la normalisation et à la valorisation des rôles sociaux de la personne.

Finalement, le concept de la participation sociale, relativement nouveau, s'impose dans la planification de l'intervention. Le Conseil de la santé et du bien-être (1997) définit la participation sociale comme :

« (...) impliquant un échange réciproque entre l'individu et la collectivité; elle met en cause, d'une part, la responsabilité collective de permettre à tous de participer activement à la vie en société et, d'autre part, la responsabilité individuelle d'agir en citoyens responsables (...) ». La participation sociale peut prendre diverses formes : travail rémunéré, investissement humain et financier dans une entreprise ou dans un projet communautaire, entraide et bénévolat, engagement dans les institutions démocratiques, etc. Elle prend aussi des formes plus informelles. L'implication dans sa propre famille constitue également une forme de participation sociale. En conséquence, elle se manifeste d'abord à l'intérieur du lien existant entre l'individu, sa famille et ses proches. Elle prend ensuite forme dans les relations entre l'individu et ses différents milieux de vie que sont l'école, le milieu de travail, la vie communautaire, etc. Finalement, la relation entre l'individu et sa collectivité traduit, elle aussi, un aspect de la participation sociale (p. 3-4).

Une série d'actions internationales, canadiennes et québécoises découlent des courants sociaux présentés ci-haut. Au niveau international, deux documents produits dans les années 1970, viennent soutenir l'intégration des personnes handicapées : 1) la « *Déclaration des droits du déficient mental de l'Organisation des Nations Unies* » (ONU) (1971) et 2) la « *Déclaration des droits de la personne handicapée de l'ONU* » (1975). Ces déclarations viennent formellement confirmer que les personnes handicapées ont les mêmes droits que les autres êtres humains. Elles ont droit notamment, aux mesures destinées à leur permettre d'acquérir la plus large autonomie, à ce que leurs besoins particuliers soient pris en considération, de vivre au sein de leur famille et de participer à toutes les activités sociales.

Le Canada, quant à lui, se dote de la « *Loi canadienne sur les droits de la personne* » (1975). Au Québec, on met en place la « *Commission Castonguay-Nepveu* » (1971), la « *Charte québécoise des droits et libertés de la personne* » (1975) est rédigée et on publie le « *Livre Blanc* » sur la proposition de la politique à l'égard des personnes handicapées (1977). En 1978, le Québec promulgue la « *Loi assurant l'exercice des droits des personnes handicapées* ». De plus, il crée l'Office des personnes handicapées du Québec afin de défendre les droits de ces personnes. Il modifie aussi un ensemble de lois existantes afin de favoriser l'intégration sociale, scolaire et professionnelle des personnes handicapées.

Dans les années 1980, le Québec poursuit son mouvement d'intégration sociale des personnes handicapées, notamment en publiant des documents qui viennent baliser cette intégration. Les principaux documents sont : « *Le Mouvement Personnes d'abord* » (MSSS, 1984), la politique « *À part...égale* » (OPHQ, 1984) et le

document « *Intégration des personnes présentant une déficience intellectuelle : Un impact humain et social* » (MSSS, 1988).

Plus récemment, soit le 17 décembre 2004, l'adoption de la « *Loi assurant l'exercice des droits des personnes handicapées en vue de leur intégration scolaire, professionnelle et sociale* » vient de nouveau baliser l'intégration des personnes handicapées. Cette loi vise à assurer l'exercice des droits des personnes handicapées et, par une implication des ministères et de leurs réseaux, des municipalités et des organismes publics et privés, à favoriser leur intégration à la société au même titre que tous les citoyens. Pour ce faire, diverses mesures visant ces personnes et leurs familles, leur milieu de vie ainsi que le développement et l'organisation de ressources et services à leur égard sont prévus.

Les courants sociaux présentés précédemment viennent sans aucun doute influencer l'intervention auprès des personnes handicapées. Les déclarations faites par l'ONU, les lois et chartes, qu'elles soient internationales, canadiennes ou québécoises, viennent non seulement influencer l'intervention mais donner un cadre légal à celle-ci. Par ces documents, les sociétés appuient formellement la participation de ces personnes à la vie sociale et communautaire. Les intervenants de tous les secteurs concernés par l'Éducation des personnes dites « handicapées » se trouvent maintenant dans l'obligation de tenir compte des besoins de ces personnes et d'y répondre.



Conséquence obligée de ces transformations axiologiques, politiques et légales, l'évolution de l'intervention auprès des personnes « handicapées » a dû être réalisée. Mentionnons que cette évolution doit cependant se poursuivre.

#### 4.1.2 Les orientations dans l'intervention auprès des enfants présentant un trouble envahissant du développement

L'intervention auprès des enfants présentant un TED a, de toute évidence, été influencée par les courants, lois, principes et orientations, que nous avons présentés précédemment. Depuis déjà plusieurs années, les Etats-Unis ont développé des services pour les enfants présentant des incapacités. Ils ont développé une structure pour répondre aux besoins de ces enfants incluant les enfants présentant un TED. Afin de bien saisir les orientations qui ont influencé l'intervention auprès des enfants présentant un TED en Amérique du Nord, nous allons présenter plus spécifiquement celles adoptées par les États-Unis.

Depuis environ 30 ans, les États-Unis ont mis en place des structures administratives pour tous les enfants présentant des handicaps physiques, mentaux ou comportementaux (Kaplan, 1999) intitulée « *Office of special education and rehabilitative services* ».

En 1975, la loi « *Educational of the handicapped act* » a confirmé le droit des enfants de 5 à 18 ans à un libre accès à une éducation et à des soins adaptés à leur handicap. Pour les enfants âgés de 3 à 5 ans, il faut attendre 1986, pour que l'accès à l'éducation publique soit prévu. Dans la même année, des programmes d'intervention précoce pour les enfants, de la naissance à 3 ans, se sont développés. Cette loi repose

sur un ensemble explicite de principes qui doivent fonder les programmes et les interventions.

En 1990, le programme initié par la loi « *Individuals with disabilities education act* » (IDEA) a permis la création d'un système de soins multidisciplinaire, décentralisé et centré sur la famille. Depuis 1997, l'IDEA encourage les États qui n'appliquent pas ce système à le développer. Lorsque les cliniciens travaillent auprès d'un enfant présentant un TED, ils doivent respecter les six principes présentés dans cette loi (IDEA) (Turnbull, Wilcox & Stowe, 2002).

Le premier principe est nommé « le rejet zéro » : ce principe reconnaît qu'il n'est pas possible d'exclure de l'école publique gratuite un élève présentant une incapacité. Si un État décide de fournir un service d'intervention précoce à un enfant présentant une incapacité et à sa famille, il recevra des fonds fédéraux pour mettre en place un « *individualized family service plan* » pendant les trois premières années de vie de l'enfant.

Le second principe de IDEA est « l'évaluation non discriminative » qui permet de déterminer si l'enfant a une incapacité (par exemple un TED) et s'il a besoin d'une éducation spéciale. Ce principe assure à tous les enfants présentant des incapacités l'accès à une évaluation avant l'identification du type d'éducation qu'il recevra. Cette évaluation est un préalable pour la mise en place d'un programme d'éducation individualisée.

Vient ensuite le principe d'« éducation appropriée » qui signifie que chaque enfant doit bénéficier d'une éducation individuelle et adaptée favorisant son développement. La décision d'appliquer une

méthode éducative particulière (par exemple la méthode de LOVASS ou TEACCH) est prise par l'équipe responsable du programme d'éducation individualisé selon les capacités et les besoins de l'enfant.

Le principe d'un « environnement le moins restrictif » signifie que la décision d'exclure un enfant du système général d'éducation doit être justifiée par un bénéfice pour l'enfant. Pour les enfants de 0 à 3 ans, la condition est que les services d'intervention précoce doivent pouvoir être effectués dans le milieu naturel de l'enfant.

Enfin, le dernier principe, qui est posé comme étant crucial, est celui de la « participation des familles » dans le processus de décisions.

Bien entendu, ces grands principes orientent les étapes dans l'intervention précoce auprès des enfants handicapés, incluant les enfants présentant un TED. Cependant, ces principes restent des balises. L'intervenant doit s'assurer de respecter ceux-ci mais il doit aussi s'assurer que l'intervention proposée répondra aux besoins particuliers de l'enfant. De plus, comme les stratégies d'intervention auprès des enfants présentant un TED sont en évolution, l'intervenant doit en tenir compte et s'assurer de privilégier celles qui sont considérées comme étant les meilleures au moment où elles sont dispensées.

#### 4.1.3 Les assises québécoises de l'organisation des services aux personnes présentant un trouble envahissant du développement

Les orientations prises aux États-Unis ont sans aucun doute été influencées par les courants sociaux dominants que nous avons vus précédemment. Nous verrons dans la prochaine partie comment ces développements ont trouvé écho, au Québec, quant à l'organisation des services aux enfants présentant un TED.

En 1981, le ministère de la Santé et des Services sociaux met, pour la première fois, en place, un Comité (Comité en santé mentale du Québec) afin de définir l'état de la situation en ce qui a trait à l'autisme. Le résultat des constats établis se retrouvent dans la publication « *Avis sur l'autisme et les autres psychopathologies graves de l'enfance* » (Ministère des Affaires sociales, 1981). Cet avis met en évidence, entre autres, que les services offerts dans divers types d'établissements manquent de cohérence ou de cohésion entre eux. Ils sont souvent incomplets, peu appropriés, insuffisants, discontinus et peuvent même entraîner l'exclusion sociale des personnes.

Près de dix ans plus tard, le ministère de la Santé et des Services sociaux publie la « *Politique de la santé Mentale* » (MSSS, 1989). Cette politique aborde surtout les dysfonctionnements du système de services et met l'emphase sur la nécessité de réintégrer socialement les personnes, tout en leur assurant l'accès aux services. Cependant, cette politique ne traite pas des problématiques spécifiques aux personnes présentant un trouble envahissant du développement. Il faut attendre 1996 pour que l'autisme et les autres troubles envahissants du développement fassent l'objet d'une publication ministérielle.

Entre-temps, la ministre de la Santé et des Services sociaux, madame Thérèse Lavoix-Roux, rendait public le document d'orientation « *Pour améliorer la santé et le bien-être* » (MSSS, 1989). Expliquant la raison d'être des services, elle définissait ainsi la santé et le bien-être :

« (...) la santé n'est plus considérée comme l'absence de la maladie et le bien-être, comme l'absence des problèmes sociaux. Ils désignent plutôt la capacité physique, psychique et sociale d'une personne d'agir dans son milieu et d'accomplir les rôles qu'elle entend assumer, d'une manière acceptable pour elle-même et pour les groupes dont elle fait partie (...). Ils (la santé et le bien-être) sont vus plutôt comme la recherche d'un équilibre dynamique entre le potentiel de la personne et les caractéristiques du milieu » (p.11).

Le Ministère pose dès lors de nouvelles assises à l'intervention auprès des personnes en besoin de services. L'interaction entre la personne et son environnement devient centrale, au sens où elle serait dorénavant le pivot de l'intervention. Ce premier pas, officiellement franchi, vers une conception de la personne en interaction avec son milieu, se confirme, en 1991, dans la « *Loi sur les services de santé et les services sociaux* » (MSSS, 1991).

Parue en 1992, la « *Politique de la santé et du bien-être* » non seulement réitère la position du MSSS mais introduit la logique qui prévaut derrière les propositions de l'Organisation Mondiale de la Santé (OMS) en matière de situation de handicap et d'interaction personne – milieu.

En 1996, mandaté par le ministre Marc-Yvan Côté, un groupe de travail voit le jour. Ce groupe doit définir les orientations et établir les modalités d'intervention qui doivent prévaloir pour la clientèle autiste. Au

terme de cette démarche, le rapport du groupe de travail, intitulé « *Guide d'organisation des services aux personnes autistes et à leur famille* » a fait l'objet d'une consultation auprès des acteurs du réseau de la santé et des services sociaux, d'associations et d'experts. Cette consultation s'est concrétisée par une position pragmatique énoncée dans le document « *L'organisation des services aux personnes autistes, à leur famille et à leurs proches - Guide de planification et d'évaluation* », publié dans la même année, soit 1996. Ce guide est un document charnière puisqu'il aborde la spécificité de l'autisme et vient signifier la nécessité de planifier et d'organiser des services en fonction des besoins propres à cette clientèle.

Ce guide ministériel s'inscrit dans une tradition qui commence à s'établir. Il s'appuie sur la « *Politique de la santé et du bien-être (1992)* », sur la « *Loi sur les services de la santé et les services sociaux (1991)* » et sur un modèle d'intervention prônant la valorisation des rôles sociaux. Ce guide prend donc appui sur les principes présentés précédemment (MSSS, 1996).

En 2001, un Comité aviseur national sur l'organisation des services aux personnes présentant un trouble envahissant du développement, à leurs familles et à leurs proches, composé de parents, de professionnels et de gestionnaires, a été mis en place. Le mandat de ce comité était de proposer un plan d'action intersectoriel visant à assurer la disponibilité, l'accessibilité et la continuité des services nécessaires pour cette clientèle, leurs familles et leurs proches.

Ce comité a remis son rapport en février 2002, après une consultation à l'échelle québécoise. En 2003, dans la foulée de ce rapport, le document d'orientation et le plan d'action « *Un geste porteur*

*d'avenir, des services aux personnes présentant un trouble envahissant du développement, à leurs familles et à leurs proches* » (MSSS, 2003) voit le jour. Ce document et le plan d'action s'y retrouvant visent le développement d'une organisation de services propre aux personnes présentant un trouble envahissant du développement, à leurs familles et à leurs proches tout en laissant place à des changements qui seront à définir dans l'avenir en fonction des connaissances et de l'expertise à acquérir dans la prestation de services. Cependant, ce document d'orientation confirme la volonté du ministère de la Santé et des Services sociaux de soutenir l'intégration sociale des personnes présentant un TED et de favoriser leur participation à la vie en société. Ainsi, le réseau de la santé et des services sociaux souscrit au respect des droits de la personne et reconnaît les aptitudes de celle-ci au plan social.

Au regard de la petite enfance, l'orientation des services pour les enfants de moins de 6 ans est bien définie dans ce document. Il est mentionné que, dans une perspective générale d'intégration sociale et de participation sociale, la prestation des services doit s'appuyer sur la reconnaissance du potentiel de développement des capacités de chaque enfant. L'orientation des services doit donc permettre à chaque enfant de fréquenter les différents milieux publics correspondant à son âge (CPE, école, milieu de loisirs...) et de vivre chez lui, dans sa communauté, avec sa famille ou sa famille d'accueil. Afin de réaliser la mise en place de ces orientations de services, le MSSS recommande pour les enfants de moins de 6 ans des services d'intervention comportementale intensive en contexte naturel, dans le but de permettre à l'enfant de développer son autonomie, ce qui facilitera son intégration sociale.

De son côté, en 1983, le ministère de la Famille et de l'Enfance produit la « *Politique d'intégration des enfants handicapés dans les services de garde* ». Par sa Politique d'intégration, le ministère soutient les services de garde en leur offrant une allocation pour faciliter l'intégration des enfants handicapés. De plus, le MFE propose un guide général afin d'aider les services de garde à élaborer un cadre d'intervention approprié aux besoins spécifiques de l'enfant handicapé, soit le dossier d'intégration.

En 1994, le ministère de la Famille et de l'Enfance mettait sur pied un Comité provincial sur l'intégration des enfants handicapés dans les services de garde. Ce comité regroupait des représentants du ministère de la Santé et des Services sociaux, du ministère de l'Éducation du Québec (MEQ), de l'Office des personnes handicapées du Québec, des services de garde, des milieux communautaires ainsi que des organismes de défense et de promotion des droits des personnes handicapées. Le but de ce comité consistait à favoriser l'accès des services de garde aux enfants handicapés et leur participation à part entière à ces services. Il est à noter que ce comité est toujours actif.

En 1999, la politique familiale, adoptée par le gouvernement du Québec, vise à rendre les services de garde plus accessibles à tous les enfants. Parmi ceux-ci, on retrouve les enfants handicapés, avec leur réalité et leurs conditions particulières d'intégration.

En 2001, le document « *Guide pour faciliter l'action concertée en matière d'intégration des enfants handicapés dans les services de garde* » est publié par le Comité provincial sur l'intégration des enfants handicapés dans les services de garde. Ce guide se veut un outil de



référence pour mieux cerner le rôle de chacun des partenaires, notamment les services de garde et les CRDI. Ce guide est le résultat des réflexions du Comité provincial sur l'intégration des enfants handicapés dans les services de garde. Pour les membres de ce Comité provincial, la collaboration intersectorielle s'avère l'une des clés déterminantes pour faciliter l'intégration des enfants présentant des incapacités. Cette collaboration doit être recherchée à tous les niveaux d'intervention et entre tous les partenaires.

Considérant tous les efforts déployés par les différents acteurs du Québec, la société témoigne de la volonté réelle d'accueillir les enfants d'âge préscolaire présentant un TED à l'intérieur des structures et des services offerts à l'ensemble des enfants de cet âge afin de leur offrir un cadre de vie le plus normal possible. En effet, à la lumière des différents courants sociaux, des politiques et des orientations, le gouvernement du Québec a mis en place des mesures particulières afin de favoriser l'intégration sociale de ces enfants. Sachant que plusieurs de ces enfants fréquentent les services de garde, le gouvernement a, entre autres, alloué des budgets spéciaux pour être en mesure d'assurer une réponse adéquate à leurs besoins spécifiques.

La volonté de faciliter l'intégration des enfants présentant un TED en CPE n'est donc plus à démontrer. Que ce soit le MSSS ou le MFACF, ces ministères ont, par leurs politiques, lois et documents, démontré qu'ils soutiennent et favorisent l'intégration de ces enfants en service de garde. Cependant, malgré tous les efforts déployés, des difficultés d'intégration restent présentes. Comme toutes politiques, celles qui soutiennent l'intégration en service de garde sont confrontées au test de la réalité et aux limites qu'elle induit. Effectivement, ces politiques relèvent d'aspects ontologiques qui, bien que louables, ne

peuvent, à elles seules, garantir leur écho dans la réalité. De plus, d'autres dimensions, notamment l'organisation de services et l'instrumentation, doivent être précisées afin de parvenir à ce que ces enfants jouissent d'une participation sociale.

Les finalités d'intervention auprès des enfants présentant un TED doivent être définies, notamment, à la lumière des courants sociaux dominants, des orientations dans l'intervention auprès des enfants présentant un TED et des assises québécoises de l'organisation des services pour les personnes présentant un TED. Ces mouvements de société orientent l'objectif ultime que l'on cherche à atteindre pour la mise en place de programmes et services adaptés.

#### 4.1.4 Paramètres utilisés pour le choix des finalités

Rappelons que les paramètres utilisés pour le choix des finalités reposent sur l'ensemble des énoncés recensés. Les finalités à retenir doivent :

- Favoriser l'intégration sociale de l'enfant dans des contextes normalisés;
- Permettre à l'enfant d'assumer des rôles sociaux valorisés et variés;
- Engendrer des buts/objectifs opérationnels.

## 4.2 Composante éducation-finalités et enfants présentant un trouble envahissant du développement

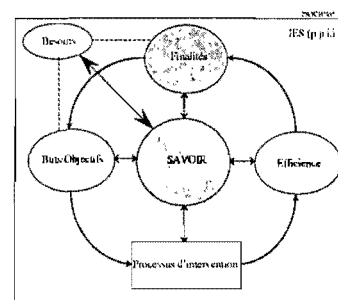


Figure 3 : Composante éducation-finalités

### 4.2.1 Description de la situation de départ de la composante éducation-finalités

Rappelons qu'une finalité est une ligne directrice, un idéal à atteindre par l'intervention. Lorsque nous analysons les différentes lois, politiques, orientations et documents qui encadrent le développement de l'intervention spécialisée auprès des enfants présentant un TED, certaines finalités font largement consensus.

Au Québec, deux grandes finalités se dégagent de l'analyse des différents documents d'orientation. Le développement de l'autonomie est la première finalité identifiée. Que ce soit pour les enfants présentant une déficience intellectuelle, un trouble envahissant du développement ou d'autres incapacités, le gouvernement rappelle l'importance, pour ces enfants, de développer leur autonomie (MFE, 1983 ; MSSS, 1996, 2001, 2003).

Par ailleurs, lorsqu'on analyse de plus près les services américains déjà mis en place pour les enfants présentant un TED, on remarque que les finalités des différents programmes recensés sont sensiblement les mêmes que celles qui conditionnent l'offre québécoise de services. En effet, pour les programmes *Young Autism Model of Service Delivery* (Lovass et Smith, 1989), *Walden* (McGee, Morrier et

Daly, 2001), *Douglass* (Harris, 1972), *LEAP* (Strain et Cordisco, 1994), *May Center* (Anderson, Campbell, O'Malley et Cannon, 1994) ou *Delaware* (Bondy et Frost, 1994) la première finalité de leur programme est le développement optimal de l'enfant dans le but que ce dernier devienne autonome (Camburn, 1994).

Le programme *Young Autism Model of Service Delivery*, pour sa part, va un peu plus loin en mentionnant que la finalité ultime de son programme est la récupération complète des déficits de l'enfant, à savoir : la communication, les habiletés sociales et les comportements répétitifs et stéréotypés (Maurice, 1996).

La deuxième finalité suggérée dans les documents d'orientation du gouvernement du Québec, notamment pour la clientèle des personnes présentant un TED, est la participation sociale.

De leur côté, les Américains réfèrent davantage à l'intégration sociale qu'à la participation sociale. Effectivement, à l'analyse des programmes américains, on remarque que certains programmes, *Douglass*, *LEAP* et *May Center*, prônent l'intégration sociale. Pour le programme *Douglass*, l'enfant doit fréquenter, en premier lieu, un groupe isolé. Par la suite, il fréquentera un groupe structuré et, quand il démontre les habiletés requises, il peut fréquenter un groupe d'intégration préscolaire, c'est-à-dire, un groupe d'enfants de son âge ne présentant pas de problématique spécifique (Harris et al. 2001). Le programme *May Center*, quant à lui, vise aussi une intégration sociale préscolaire (Harris et al. 2001). Enfin, le programme *LEAP* est le seul programme qui vise une intégration complète de l'enfant (Strain & Cordisco, 1994).

À la lumière des analyses de programmes effectuées, les finalités présentées par le gouvernement du Québec ou par les programmes spécialisés auprès des enfants présentant un TED présentent des similitudes. Bien que des différences existent relativement aux définitions formelles des concepts ainsi qu'à leur désignation, le développement de l'autonomie et la participation sociale se dégagent en tant que finalités de l'intervention auprès de ces enfants.

#### 4.2.2 Questionnements relatifs aux finalités présentées

La première finalité identifiée, soit le développement de l'autonomie de l'enfant, fait l'objet d'un large consensus (Maurice, 1996 ; MFE, 1983 ; MSSS, 1996, 2001, 2003 ; Prizant, Wetherby, Rubin, & Laurent, 2003, Schopler, 1989). Effectivement, tous les acteurs impliqués auprès des enfants présentant un TED s'entendent sur cette finalité. La définition du concept de l'autonomie est souvent discutée. Il est surprenant de constater que, malgré la place importante de ce concept, nous ne retrouvons pas, dans les écrits scientifiques ou d'orientation, une définition qui fasse consensus. Par ailleurs, comme nous pouvons le constater, cette finalité en est une qui rejoint l'ensemble des enfants qui présentent des incapacités.

Les auteurs des programmes américains spécialisés pour cette clientèle utilisent le terme développement optimal de l'enfant pour identifier leur finalité. À la lecture des écrits scientifiques, nous remarquons que la notion de développement optimal en intervention précoce est une notion largement répandue (Bricker, 1986 ; Bruder, 1993 ; Guralnick, 2001 ; Guralnick et Groom, 1987). Cette notion est utilisée auprès des enfants présentant un développement typique ou encore auprès des enfants qui présentent plusieurs types d'incapacités.

Il apparaît clairement que cette finalité n'est pas exclusive à l'intervention auprès des enfants présentant un TED.

De plus, Saucier (2006) précise que le développement optimal ne signifie pas nécessairement la présence de quelque chose d'exceptionnel ou d'extraordinaire, mais plutôt ce qui procure une aisance de fonctionnement accompagnée d'une sécurité affective. Il nous met en garde contre la sur-stimulation qui selon Elkind (1981) pourrait, dans certains cas, être défavorable au développement optimal des enfants.

Lorsque les auteurs (Bricker, 1986 ; Bruder, 1993 ; Guralnick, 2001 ; Guralnick et Groom, 1987) parlent de développement optimal, ils ne font aucune référence aux sphères de développement qui doivent être investies. Cette finalité apparaît donc très générale et non spécifique à la clientèle des enfants TED. Celle-ci pourrait effectivement s'adresser à des enfants sans handicap ou encore à des enfants présentant différentes problématiques. Faut-il intervenir sur l'ensemble des sphères du développement de l'enfant ? Faut-il cibler des sphères en particulier ? Étant donné que ces enfants présentent des problématiques spécifiques, est-ce que les finalités de l'éducation ne devraient pas être mieux définies et s'appuyer sur les caractéristiques spécifiques de cette clientèle ?

Quant à la finalité identifiée par les auteurs du programme *Young Autism Model of Service Deliver* (Lovass et Smith, 1989), soit la récupération complète des déficits de l'enfant, on peut se questionner, au regard des connaissances scientifiques actuelles, des prétentions d'un tel programme. Voyons pourquoi. L'étude de Lovass, démontrant les effets de son programme, est largement questionnée. Selon le

Comité de la pédiatrie psychosociale (2004), cette étude comporte plusieurs lacunes que nous exposons ici. La répartition des groupes n'était pas aléatoire, mais dépendait plutôt de la disponibilité de l'intervenant. L'étude ne comparait pas deux interventions différentes, mais des intensités différentes d'une même intervention. Les enfants participant à cette étude ont été soumis à diverses évaluations plutôt qu'à un protocole d'évaluation uniforme. Le caractère restrictif de sélection du QI était également mentionné, ce qui a provoqué la formation d'un groupe au pronostic inhabituellement favorable. Enfin, les mesures de suivi se limitaient à la mesure du QI et à l'admission dans une classe ordinaire, ce qui a peut-être oblitéré des déficits résiduels. Par conséquent, l'étude de Lovass ne répond pas aux critères d'une intervention validée par des données concrètes. Les résultats doivent donc être interprétés avec précaution.

En ce qui concerne la deuxième finalité faisant consensus, soit la participation sociale, nous nous interrogeons sur la portée réelle de celle-ci. Le MSSS (2003) mentionne effectivement qu'il faut desservir cette clientèle dans leur milieu de vie naturel et que nous devons offrir les services nécessaires pour ces enfants dans la communauté. Cependant, est-ce que les acteurs du milieu saisissent l'impact de cette finalité ainsi que les exigences qui lui sont inhérentes ?

De plus, lorsque nous avons consulté les différents documents expliquant les finalités de l'intervention auprès des enfants présentant un TED, nous observons que, pour certains auteurs, le développement de l'autonomie de l'enfant devenait un préalable à la participation sociale. Alors, est-ce que la participation sociale dépend réellement du développement de l'autonomie de l'enfant ? Est-ce que le développement de l'autonomie de l'enfant favorise vraiment la

participation sociale ? Ou au contraire, la participation sociale ne favorise-t-elle pas le développement de l'autonomie de l'enfant? Dans l'état actuel des connaissances, il est difficile de trancher sur le lien à établir entre la participation sociale et le développement de l'autonomie de l'enfant. Soulignons toutefois qu'identifier l'autonomie comme préalable à la participation sociale comporte certains risques. Parmi ceux-ci, l'exclusion, plus ou moins longue, de l'enfant d'environnements naturels tant et aussi longtemps qu'il ne satisfait pas à des critères implicites déterminant son niveau d'autonomie<sup>3</sup>.

Le fait de bien saisir la définition du concept de l'autonomie et du concept de la participation sociale nous permettra de proposer les finalités dans l'intervention spécialisée auprès des enfants présentant un TED et fréquentant un CPE.

#### 4.2.3 Savoirs nécessaires à la définition des finalités

##### 4.2.3.1 Définition de l'autonomie

Comme nous l'avons fait ressortir lors de la présentation de la situation de départ, une des finalités présentées est le développement de l'autonomie. Cependant, lors de notre analyse, nous avons mis en évidence que le concept de l'autonomie est peu clair. Valade (1996) appuie ce constat en mentionnant que tout en étant très populaire, le concept d'autonomie est peu précisé. Afin d'opérationnaliser ce dernier, une définition plus détaillée s'impose. Nous reprendrons celle développée par Rocque, Langevin, Drouin, Faille (1999) qui, après une synthèse des différentes propositions théoriques faites, en proposent

---

<sup>3</sup> Le niveau d'autonomie insuffisant est largement évoqué comme argument dans la majorité des situations où l'intégration est refusée à l'enfant.



une originale accompagnée de certains concepts limitrophes qui en précisent le sens.

Ces auteurs (Rocque et al., 1999) ont défini l'autonomie comme étant «*la capacité d'une personne à décider, à mettre en œuvre ses décisions et à satisfaire ses besoins particuliers sans sujétion à autrui*» p.39. Cette définition s'applique à toute personne, quelles que soient ses limitations, problématiques, âge, etc.

Ainsi, l'autonomie touche deux grandes sphères de capacité, soit: l'autonomie d'exécution et l'autonomie de décision.

La sphère d'exécution renvoie à la «*capacité de satisfaire ses besoins en entreprenant des actions, des activités ou des tâches*» (Rocque et al., 1999: 45). Tandis que la sphère de décision est relative «*à la prise de décision, basée sur les préférences, les croyances et les valeurs de l'individu sans sujétion à autrui*» (Ibid : 45).

Les deux sphères d'autonomie se retrouvent dans différents types d'autonomie, soit l'autonomie générale, l'autonomie fonctionnelle et l'autonomie de base. La présente thèse considère uniquement l'autonomie fonctionnelle qui «*permet de prendre des décisions et d'exercer des activités nécessaires au déroulement adéquat de sa vie au sein d'un groupe ou d'une collectivité*» (Ibid : 59). Nous restreignons cette thèse à l'aspect fonctionnel de l'autonomie supposant qu'ainsi nous nous limiterons aux discussions incontournables visant à déterminer ce qui est nécessaire, important, accessoire ou négligeable pour l'enfant présentant un TED.

L'enfant présentant un TED peut exprimer son autonomie fonctionnelle sous différentes formes. Rocque et ses collaborateurs (1999) ont distingué trois formes d'expression de l'autonomie. L'autonomie directe est «*l'autonomie dont les décisions ou les actions s'opèrent sans intermédiaires, de nature humaine ou matérielle*» (Ibid: 78). L'autonomie assistée est «*l'autonomie dont les décisions ou les actions s'opèrent à l'aide d'un dispositif ou d'aménagements du milieu destinés à augmenter, amplifier, élargir ou répartir l'effort consenti par une personne*» (Ibid : 79). L'autonomie déléguée est «*l'autonomie dont les décisions ou les actions sont confiées librement à autrui*» (Ibid : 81).

Les différentes formes d'autonomie présentées précédemment permettent, aux acteurs impliqués auprès de l'enfant présentant un TED, de mettre en place des moyens qui favoriseront le développement de l'autonomie de celui-ci, tout en respectant ses propres forces et ses défis.

Le développement de l'autonomie ne peut s'effectuer sans égard aux conditions et contextes qui prévalent. Ainsi, Nosek, Fuhrer et Howland (Legendre, 2005), soulignent l'importance d'un ensemble de conditions dont : le support familial, la situation géographique du milieu de résidence, la situation financière, le climat politique, les ressources éducationnelles, l'accessibilité architecturale, les services disponibles et les valeurs culturelles. Dans cette optique, le contexte du CPE compte au nombre des structures pouvant largement contribuer au développement de l'autonomie des enfants présentant un TED.

#### 4.2.3.2 Définition de la participation sociale

La participation sociale est la deuxième finalité qui fait consensus chez les auteurs (Anderson, Campbell, O'Malley et Cannon, 1994 ; Harris, 1972 ; MSSS, 2003 ; Strain et Cordisco, 1994). Cependant, le contenu et ses diverses formes restent vagues. Afin de bien saisir l'implication de ce concept, nous proposerons la définition retenue par Rocque, Voyer, Langevin, Dion, Noël et Proulx (2002). Ces auteurs ont procédé à une clarification de ce concept.

La participation sociale semble se définir par deux acceptions complémentaires. On réfère d'abord à un processus par lequel un individu, ou un groupe d'individus, s'associe et prend part aux décisions et aux actions d'une entité ou d'un regroupement du niveau plus global, relativement à un projet de plus ou moins d'envergure. On réfère ensuite au résultat du processus précédent.

Selon Rocque et al (2002), la participation sociale réfère donc à la fois à un processus et à un résultat. Ces derniers sont considérés cruciaux pour l'épanouissement humain. En effet, la participation sociale offre une prise sur les choses, sur les conditions de vie, d'action, de pensée, etc. (Saint-Pierre, 1975).

Rocque et al. (2002) identifient certaines conditions à la réalisation du processus de participation sociale. En effet, la participation sociale suppose : 1) une association entre individus autour d'un projet; 2) une contribution ou un apport au groupe; 3) un partage; 4) des interactions sociales et 5) l'obtention de gains, d'avantages ou de bénéfiques. La participation sociale implique donc des interrelations plus

ou moins intenses et plus ou moins continues dans le temps entre les individus.

Par ailleurs, la participation sociale ne peut prendre forme sans des structures d'accueil ou des structures permettant de réaliser des projets. À cette fin, Bravay (1980) identifie trois différentes structures propres à la participation sociale. Ainsi, nous retrouvons la structure primaire, laquelle regroupe des individus qui sont affectivement liés entre eux comme la famille, l'entourage immédiat, les amis. Une seconde structure, dite secondaire, regroupe des individus dans le cadre d'une organisation formelle où la dimension affective ne constitue pas un élément capital comme dans le cas des structures scolaires, de travail, de loisirs, etc. Finalement, les structures institutionnelles, comme les organisations d'envergure importante et les structures sociétales touchent et concernent l'ensemble d'une collectivité.

La structure d'accueil que nous avons ciblée pour la mise en place de notre modélisation est le CPE. Au regard de la typologie qui se dégage des propositions de Bravay (1980), le CPE est une structure d'accueil secondaire, car il est une organisation formelle où la dimension affective ne constitue pas un élément capital. La structure même des CPE est indépendante des liens affectifs entre les gens qui la fréquentent contrairement à une structure primaire qui implique des liens affectifs entre les personnes.

Mentionnons par ailleurs que le CPE constitue pour les enfants un des premiers lieux de socialisation. Une expérience tardive ou même difficile de cet exercice peut entraîner des difficultés supplémentaires lors de la fréquentation des milieux scolaires ou de loisirs.

#### 4.2.4 Proposition pour la composante éducation-finalités

À partir des différents constats et savoirs, il est essentiel de reconduire les finalités présentées dans les différentes politiques et orientations, soit le développement de l'autonomie et la participation sociale, comme visées ultimes de l'intervention auprès des enfants présentant un TED. Nous sommes donc en mesure de poser les finalités qui seront intégrées à notre projet de modélisation de l'intervention spécialisée auprès des enfants présentant un TED et fréquentant un CPE. En plus de viser le développement optimal de l'enfant, soit lui donner l'occasion de se développer sur tous les plans, les finalités proposées sont :

- 1) Le développement de l'autonomie fonctionnelle de l'enfant et;
- 2) La participation active de l'enfant à la vie de son CPE.

#### 4.2.5 Paramètres utilisés pour le choix des besoins

À la lumière des finalités identifiées, les besoins des enfants présentant un TED devraient :

- Identifier les sphères du développement étroitement liées au développement de l'autonomie fonctionnelle de l'enfant tant sous la forme directe, assistée et déléguée;
- Dégager les conduites requises chez l'enfant ainsi que les façons d'y arriver.

### 4.3 Composante éducation-besoins et enfants présentant un trouble envahissant du développement

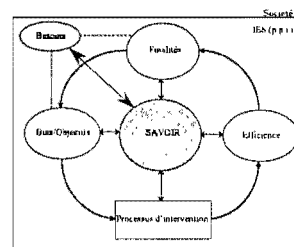


Figure 4 : Composante éducation-besoins

#### 4.3.1 Description de la situation de départ de la composante éducation-besoins

Plusieurs auteurs (Dawson et Galpert, 1990 ; McEachin, Smith et Lovaas, 1993 ; Milcent, 1991 ; MSSS, 1996, 2001 et 2003) s'entendent sur le fait que les besoins fondamentaux des enfants présentant un TED sont les mêmes que ceux de tout autre enfant (être aimé, développer son potentiel, être valorisé, etc.). Ils ont cependant des besoins particuliers en raison de la nature des problèmes qui les affectent. À ces besoins, s'ajoutent ceux de la famille, des proches et des intervenants qui partagent leur vie avec un enfant présentant un TED. En effet, les écrits scientifiques fournissent des éléments indiquant que ces acteurs ont également des besoins, ressentis de façon plus ou moins intense (Milcent, 1991 ; MSSS, 1996, 2001 et 2003).

Rappelons que la situation de départ consiste à présenter les propositions théoriques actuelles des définitions. Nous allons donc, dans cette partie, présenter la définition des besoins telle que décrite dans les écrits scientifiques.

##### 4.3.1.1 Besoins de l'enfant présentant un trouble envahissant du développement

Tout comme les autres enfants, l'enfant présentant un TED a des besoins de nature affective, sensorielle, psychomotrice et cognitive. Il a

aussi besoin d'apprendre, d'être autonome, de s'amuser et d'éprouver du plaisir. Comme le développement de l'enfant présentant un TED est perturbé sur le plan des interactions sociales, certains auteurs (notamment Dawson et Galbert, 1990 ; Wolfberg, 1995, 1999, 2003 ; Wolfberg et Schuler, 2006) soulignent l'importance d'amener ces enfants à vivre avec et parmi les autres afin de développer leurs capacités d'interagir de façon socialement acceptable.

En 1996, le MSSS, quant à lui, regroupe les besoins identifiés par les auteurs nommés précédemment en trois catégories : 1) le besoin de vivre avec et parmi les autres, 2) le besoin d'entrer en relation avec les autres et 3) le besoin de mieux s'intégrer dans son environnement. Ces besoins sont présentés plus en détail.

#### Besoin de vivre avec et parmi les autres

Au cours de leur développement, les enfants présentant un TED vivent une altération marquée des interactions sociales. Cette altération est présente chez la majorité de ces enfants. Certains auteurs, notamment Dawson et Galbert (1990) et Wolfberg et Schuler (2006), identifient des besoins fondamentaux chez ces enfants, soit : fréquenter les mêmes lieux que les enfants du même âge chronologique, faire, avec les autres enfants, quelque chose de vraiment intéressant et dont on anticipe le résultat et favoriser le développement de leurs aptitudes sociales.

#### Besoin d'entrer en relation avec les autres

Cette catégorie de besoins relève de la sphère de la communication. Malgré le fait que le développement de l'enfant

présentant un TED soit perturbé par un trouble de la communication, ces enfants ont, malgré tout, besoin d'entrer en relation avec les autres. Le développement de relations sociales passe inévitablement par la communication. L'impossibilité, pour l'enfant, de communiquer normalement est une manifestation évidente du trouble envahissant du développement. Il a donc besoin de développer différents moyens de communication. Ces moyens lui permettront d'établir des liens avec les autres, liens stimulants pour tout enfant, contribuant à son épanouissement au niveau du développement affectif et social.

#### Besoin de mieux s'intégrer dans son environnement

Le développement de l'enfant présentant un TED est perturbé par un champ restreint et répétitif d'activités, d'intérêts et de comportements. L'enfant présentant un TED a besoin d'avoir accès à un environnement sécuritaire, stable et structuré, tant dans l'espace que dans le temps (Schopler, 1987).

#### 4.3.1.2 Besoins particuliers de la famille et des proches

L'arrivée d'un enfant dans une famille induit d'immenses changements. La découverte d'un TED chez l'enfant peut engendrer des changements de nature bouleversante. La famille et les proches ont, par conséquent, des besoins qu'il importe de considérer tout au cours de la croissance de l'enfant vers l'âge adulte, estimant ainsi que ces acteurs jouent un rôle déterminant dans le développement de l'enfant (Perry et Condillac, 2003).

Certains auteurs (Bristol, Gallenger et Schopler, 1988 ; Dunn, Burbine, Bowers et Tantleff-Dunn, 2001 ; Dyson, 1997 et



Konstantareas, 1991) ont cherché à cerner les besoins particuliers de la famille et des proches des enfants présentant un TED. Suite à leurs études, Bristol, Gallenger et Schopler (1988) ainsi que Dunn, Burbine, Bowers et Tantleff-Dunn (2001) ont identifié quatre catégories de besoins fondamentaux pour la famille et les proches, soit : 1) le besoin d'être informé; 2) le besoin de connaître l'impact du TED chez leur enfant; 3) le besoin de connaître le processus de développement de leur enfant et 4) le besoin de soutien éducatif et émotif.

Le premier besoin identifié pour les familles et les proches est celui d'être informé. Selon Norton et Drew (1994), les familles et les proches ont besoin de savoir comment favoriser le développement de leur enfant, et ce, tout en ayant une vie familiale harmonieuse. Ils ont aussi besoin de savoir comment ils peuvent agir dans telle ou telle circonstance ou devant certains comportements et comment faciliter l'intégration sociale de cet enfant.

Le deuxième besoin identifié est de connaître l'impact du TED chez leur enfant. Selon Sharpley, Bitsika et Efremidid (1997), les familles et les proches ont besoin de connaître le plus tôt possible, les caractéristiques propres à leur enfant et les conséquences qui en découlent pour lui et pour eux. Ils ont besoin de comprendre comment, de façon générale, l'enfant présentant un TED évolue au cours des années. Ils ont aussi besoin de savoir quelles sont les possibilités de traitement médical, dans le cas de certaines maladies associées (ex. : épilepsie). Ils ont également besoin de connaître les services de réadaptation disponibles ainsi que les diverses ressources susceptibles de leur apporter un soutien.

Le troisième besoin identifié pour la famille et les proches par ces mêmes auteurs est de connaître le processus de développement de

l'enfant présentant un TED. Les familles et les proches ont besoin d'améliorer leur compréhension du TED à travers chacune des diverses étapes de la vie. Ils ont également besoin de s'ajuster à de nouvelles réalités, d'être respectés et soutenus, de vivre le plus normalement possible et de prendre des moments de répit.

Le dernier besoin identifié pour les parents est le besoin de soutien éducatif et émotionnel. Les parents ont besoin d'acquérir des connaissances théoriques et pratiques afin de répondre adéquatement aux besoins de leur enfant. De plus, les familles ont besoin d'échanger entre elles et d'apprendre à composer avec le stress et les défis de vivre avec un enfant présentant un TED.

Il est à noter qu'étant donné le sujet de cette thèse, soit la modélisation de l'intervention spécialisée pour les enfants présentant un TED et fréquentant un CPE, nous nous arrêterons à la description des besoins de la famille et des proches. Notre proposition de modélisation vise spécifiquement le contexte de CPE. Nous devons être en mesure de cibler les besoins de ces organisations. Ainsi, nous voulons nous assurer que notre processus de modélisation tient compte de la réalité des intervenants de ces milieux.

#### 4.3.1.3 Besoins des Centres de la petite enfance

Aux regards des lois, des politiques, des exigences du contexte privilégié pour l'intervention auprès des enfants présentant un TED, soit la fréquentation du CPE, les acteurs impliqués doivent satisfaire les exigences de l'intégration. Dans cette optique, on distingue deux catégories de besoins : 1) les besoins qui touchent la structure organisationnelle du CPE et 2) les besoins qui concernent la pratique éducative des éducateurs (Lieber, Beckman, Hanson et Janko, 1997 ; MESSF, 2004),

Tentons d'abord de préciser les besoins qui touchent la structure organisationnelle. Lieber, Beckman, Hanson et Janko (1997), mentionnent que les services de garde ont besoin d'ententes formelles avec les organisations impliquées dans le processus d'intégration et offrant des services spécialisés. Ce besoin se fait ressentir davantage lorsque de multiples organisations ou systèmes (services spécialisés) sont impliqués dans une prestation de services intégrés, c'est-à-dire, que ces organisations ou systèmes vont offrir leurs services dans le milieu d'intégration. Par conséquent, la définition des rôles et des responsabilités de chacun des partenaires impliqués dans le processus d'intégration est aussi souvent rapportée comme étant un besoin.

Au regard de la prestation de services intégrés, Wilson (1998) mentionne qu'un des besoins des milieux de garde est de partager des philosophies et des buts communs avec les différentes structures qui participent à l'intégration de l'enfant. Le besoin de partager leurs croyances et leurs attitudes avec les divers partenaires est aussi identifié (Bouchard, Boudreault, Talbot et Pelchat, 1996 ; Lieber, Beckman, Hanson et Janko, 1997 ; MESSF, 2004).

Quant aux besoins des éducateurs, Erwin, Soodak, Winton et Turnbull (2001) et Morgan, Azer, Costley et Genser (1993) notent que ces derniers ont besoin d'avoir accès à une formation adéquate. Le besoin de formation est encore plus criant lorsque l'éducateur doit intégrer des enfants avec des incapacités plus sévères, comme c'est le cas pour les enfants présentant un TED (Buysse, Wesley, Keyes et Bailey, 1996 ; Eiserman, Shisler et Healey, 1995 ; Gemmell-Crosby et Hanzlik, 1994 ; Odom et Bailey, 2001 ; Tétreault, Beaupré, Gagné et Giroux, 2001). Comme l'intégration des enfants présentant un TED en service de garde est relativement récente, les besoins de formation deviennent impératifs afin de bien saisir la réalité de ces enfants.

Le ministère de l'Emploi, de la Solidarité sociale et de la Famille (MESSF, 2004) note, pour sa part, que le besoin de supervision, de formation et de soutien des éducateurs est un facteur de réussite important lors d'une intégration.

Firth (1989) et Rogers et Pennington (1991) mentionnent qu'étant donné les caractéristiques spécifiques des enfants présentant un TED, les éducateurs en service de garde ont besoin de ressources humaines supplémentaires pour les intégrer. Sans ces ressources dans un groupe, l'intégration risque d'être compromise, voire impossible à réaliser.

L'intégration de ces enfants exige également une adaptation importante de l'environnement. Les éducateurs ont donc besoin d'être soutenus par leur organisation pour réaliser ces adaptations (Anderson, Moore, Godfrey et Fletcher-Flinn, 2004).

De plus, mentionnons que l'enfant présentant un TED placé dans un environnement intégré, et ce, sans le soutien nécessaire, est susceptible d'être rejeté par ses pairs (Perry et Condillac, 2003). Il est également susceptible de développer des comportements antisociaux. Les caractéristiques d'un enfant présentant un TED viennent donc appuyer le besoin de différents types de soutien (supervision, formation, soutien physique, soutien matériel et soutien humain) de la part des éducateurs.

#### 4.3.2 Questionnements relatifs aux besoins présentés

Dans les écrits scientifiques consacrés aux enfants présentant un TED, plusieurs besoins sont énumérés. En plus des besoins des enfants, on y retrouve ceux des milieux de garde et de leurs éducateurs. Malgré l'effort pour identifier les besoins spécifiques aux enfants présentant un TED, à leurs familles et aux services de garde, la plupart des besoins énumérés (structure, soutien individuel, formation, concertation, etc) s'apparentent à ceux exprimés pour l'ensemble des enfants, des familles et des services de garde qui vivent une situation particulière nécessitant le recours à des services spécialisés.

De plus, les besoins identifiés pour la clientèle présentant un TED, dans le document de référence «*Un geste porteur d'avenir (2003)*» sont issus d'une politique pour les personnes présentant une déficience intellectuelle, soit : la *Politique de soutien aux personnes présentant une déficience intellectuelle, à leurs familles et aux autres proches* (MSSS, 2001). L'identification des besoins propres aux personnes présentant un TED s'est donc faite par le biais d'un document destiné aux personnes présentant une déficience intellectuelle. Nous nous questionnons sur la spécificité des besoins

identifiés dans le document «*Un geste porteur d'avenir* (2003)». Les enfants présentant un TED et les enfants présentant une déficience intellectuelle ont-ils vraiment des besoins parfaitement similaires ? Pourtant, il a été démontré par certains auteurs (Anderson, Moore, Godfrey et Fletcher-Flinn, 2004 ; Deprez, 2004) que les enfants présentant un TED ont des caractéristiques propres qui font en sorte qu'ils ont des besoins spécifiques. Dans cette optique, devrait-on faire une proposition plus spécifique, reposant sur les besoins particuliers de ces enfants ?

Dans son effort de catégorisation des besoins, le MSSS (1996) semble les avoir classés en fonction des caractéristiques spécifiques des personnes présentant un TED. Cependant, l'appellation des catégories n'aide pas à faire un lien entre les besoins et les caractéristiques de ces personnes. Nous nous interrogeons sur ce processus de catégorisation. N'aurait-il pas été plus clair de catégoriser les besoins en nommant directement la catégorie par les déficits centraux et ainsi, s'assurer que les besoins soient spécifiques à cette clientèle ?

Comme nous l'avons identifié dans la composante éducation–social, le gouvernement du Québec a réalisé différentes actions dans le but de soutenir l'intégration sociale des enfants présentant un TED. Nous sommes cependant d'avis que ces actions, à elles seules, ne peuvent garantir le succès de ces intégrations. La pleine participation de l'enfant présentant un TED dans les CPE passe nécessairement par une prise en considération des besoins de ces milieux.

Pour ces milieux, différents auteurs, notamment Erwin, Soodak, Winton et Turnbull (2001) mentionnent la formation, le soutien et la

supervision comme besoins. Ceux-ci semblent cependant toucher tous les éducateurs en service de garde qui participent à un processus d'intégration pour des enfants présentant des incapacités. N'avons-nous pas avantage à cibler le type de formation à laquelle les éducateurs doivent avoir accès lors de l'intégration d'un enfant présentant un TED ?

Nous questionnons également le fait que dans les documents actuels, le besoin de respecter la dynamique du milieu ne soit pas mentionné. Bien entendu, le besoin de clarifier le rôle et les responsabilités des acteurs impliqués dans le processus d'intégration est mentionné.

Lors d'un processus d'intégration, le peu d'ententes formelles, entre les établissements soutenant l'organisation de ce dernier est aussi mise en évidence. Nous croyons effectivement que de telles ententes pourraient exister. Cependant, n'y aurait-il pas lieu que le CPE définisse sa propre vision de l'intégration avant d'avoir des ententes formelles avec les différents établissements ?

Les besoins de partager une philosophie, des croyances, des attitudes et des buts communs avec les partenaires sont identifiés (Vienneau, 2004). Ces besoins font davantage référence à des pratiques inclusives. Est-ce que les acteurs des CPE font une distinction entre des pratiques d'intégration et des pratiques inclusives ? Les CPE auraient-ils besoin d'orientation en ce qui a trait aux services intégrés, aux pratiques inclusives et aux pratiques d'intégration ?

Il a été mis en évidence qu'avant d'être en mesure de faire une proposition en ce qui concerne la composante besoin, nous devons clarifier quelques interrogations, notamment la différence entre les

pratiques d'intégration et les pratiques inclusives. Nous tenterons de clarifier les questionnements énumérés précédemment dans la partie suivante.

#### 4.3.3 Savoirs nécessaires à la définition des besoins

Dans le but d'identifier les besoins des enfants présentant un TED, nous devons être en mesure de connaître : les caractéristiques spécifiques de ces enfants, les besoins spécifiques en lien avec ces caractéristiques et les domaines ciblés pour le développement optimal de leur potentiel afin de leur permettre d'atteindre le plus haut niveau de développement possible pour eux. Nous devons aussi être en mesure de faire la distinction entre les pratiques d'intégration et les pratiques inclusives afin d'identifier les besoins des CPE.

##### 4.3.3.1 Caractéristiques spécifiques aux enfants présentant un trouble envahissant du développement

Les écrits scientifiques fournissent des repères indispensables pour questionner l'identification des besoins et les rendre plus adaptés à l'intervention spécialisée auprès des enfants présentant un TED et fréquentant un service de garde.

Les enfants présentant un TED ont des troubles du développement qui se manifestent dès les premières années de vie. Il semble donc important de présenter chacune des caractéristiques. Ces troubles se traduisent par des déficits sévères dans trois secteurs du développement, soit : 1) la communication, 2) les interactions sociales et



3) la présence d'intérêts et de comportements restreints, répétitifs et stéréotypés (*American Psychiatric Association, 1994*).

Une des caractéristiques communes aux enfants présentant un TED est leur particularité au niveau de la communication. L'APA (1994) souligne que l'altération de la communication affecte à la fois les capacités verbales et non verbales ainsi que les dimensions expressives et réceptives. Ainsi, l'enfant présentant un TED se retrouve avec des problèmes multifacettes au niveau de la communication.

L'altération des interactions sociales est la deuxième caractéristique commune aux enfants présentant un TED. Elle peut se traduire de différentes façons. Il peut, entre autres, s'agir d'une nette difficulté à utiliser de multiples comportements non verbaux destinés à gérer les interactions sociales (ex : peu de contact visuel, postures non adéquates, etc.) (MSSS, 2003).

La dernière des caractéristiques communes aux enfants présentant un TED concerne les intérêts et comportements stéréotypés, restreints et répétitifs. Ces derniers peuvent s'actualiser par différentes représentations. Il peut s'agir de manipulations bizarres d'objets ou de jouets, d'une focalisation sur certains jouets ou objets, d'une adoption de mouvements stéréotypés du corps ou d'une difficulté face aux changements (APA, 1994).

Selon les enfants, ces différentes caractéristiques sont présentes à divers degrés et peuvent varier avec le temps (APA, 1994). Tel que mentionné par Cantin et Mottron (2004), « *ces particularités sont responsables, tout au long du développement [de ces personnes], de certaines incapacités à faire face à des situations de la vie quotidienne* »

(p.95). Il ne faut pas négliger le fait que, malgré la présence de caractéristiques communes, ces enfants présentent aussi des caractéristiques individuelles qui viendront influencer l'intervention. Malgré l'appartenance à la même catégorie, il nous semble donc essentiel de bien connaître chacun des sous-groupes du trouble envahissant du développement. Les interventions doivent être différentes en fonction du sous-groupe d'appartenance ainsi que des caractéristiques individuelles de l'enfant.

Compte tenu du fait que ces caractéristiques ont un impact à long terme sur le développement de ces enfants, nous croyons qu'il a lieu de miser sur les savoirs élaborés précédemment pour accroître la justesse et la pertinence dans l'identification des besoins.

#### 4.3.3.2 Les besoins spécifiques en lien avec les caractéristiques du trouble envahissant du développement

Comme nous l'avons vu précédemment, les caractéristiques déficitaires chez les enfants présentant un TED sont : la communication, les interactions sociales et les intérêts et comportements stéréotypés et répétitifs. La présence de ces caractéristiques amène, chez l'enfant présentant un TED, des besoins spécifiques. Prizant et al. (2003), identifient le développement de la communication sociale, de la régulation émotionnelle ainsi que la compréhension de son environnement humain et physique comme des besoins spécifiques à cette clientèle.

## La communication sociale

L'enfant présentant un TED a besoin de communiquer pour développer des interactions sociales. Effectivement, il est bien documenté que les résultats positifs au niveau de l'intégration sociale à long terme pour les enfants présentant un TED sont fortement corrélés avec le développement d'habiletés de communication (Koegel, Koegel, Yoshen et McNeerney, 1999 ; National Research Council, 2001). De plus, les enfants qui démontrent une plus grande capacité à identifier et à suivre le centre d'intérêt de leurs partenaires sont plus enclins à amorcer la communication, à recourir au langage pour communiquer, à accroître leurs habiletés de communication et à utiliser plus de gestes sophistiqués et de langage symbolique (Carpenter et Tomasello, 2000 ; Wetherby, Prizant et Hutchinson, 1998). Par conséquent, nous retenons que l'intervention auprès de ces enfants devrait inclure le développement de la communication sociale.

## La régulation émotionnelle

Prizant et Meyer (1993) nous rappellent que la rigidité, la stéréotypie et la répétition des comportements sont bien présentes chez les enfants présentant un TED. La présence de ces caractéristiques serait en partie due au besoin de régulation émotionnelle chez eux. Ces auteurs font un lien direct entre la présence de la sphère des comportements répétitifs et stéréotypés et le besoin de régulation émotionnelle de l'enfant présentant un TED.

La régulation émotionnelle est un processus central qui sous-tend l'attention et l'engagement social (Tronick, 1989). Ce processus serait essentiel à un développement socioémotionnel et communicatif optimal

ainsi qu'au développement de relations sociales chez les enfants avec ou sans incapacités (Prizant et Meyer, 1993). Cicchetti, Ganiban et Barnett (1991) posent que la régulation émotionnelle implique « *des facteurs internes et externes par lesquels la stimulation émotionnelle est redirigée, contrôlée, modulée et modifiée pour permettre à l'individu de fonctionner de façon adaptée* » (p. 15). Tronick (1989) distingue les capacités d'auto-régulation émotionnelle et les capacités de régulation mutuelle, les deux servant à moduler la stimulation émotionnelle. Les stratégies d'auto-régulation sont initiées par la personne elle-même et dirigées vers elle ; les stratégies de régulation mutuelle se présentent dans le contexte d'interactions sociales et concernent l'habileté de l'enfant à répondre au soutien des autres dans le maintien d'un état d'éveil optimal.

Dans les premiers stades de développement, la régulation mutuelle est caractérisée par le fait que le parent est sensible et répond aux comportements de l'enfant qui, bien que ceux-ci ne soient pas dirigés intentionnellement vers le parent, lui signalent néanmoins l'état émotionnel de l'enfant et son niveau de stimulation. Le parent doit interpréter les signaux de l'enfant et lui apporter le soutien approprié lorsque nécessaire. Ainsi, ce type de régulation mutuelle est qualifié de régulation mutuelle répondante (par exemple, l'expression faciale ou la tension corporelle d'un enfant peut signaler la peur ou l'anxiété, à laquelle le parent répond par du réconfort verbal ou non verbal) (Carr, Levin, McConnachie, Carlson, Kemp et Smith, 1994 ; DeGangi, 2000 ; Pert, 1997).

Avec l'acquisition d'une plus grande sensibilité sociale et d'habiletés de communication, les enfants commencent à utiliser des stratégies de régulation mutuelle initiée. Ainsi, ils sont capables de

communiquer intentionnellement leurs besoins par des moyens verbaux ou non-verbaux. Par exemple, pour demander du réconfort, l'enfant pré-verbal peut intentionnellement tendre les bras pour être pris et l'enfant verbal peut demander à être réconforté en disant : « J'ai peur ».

Par le processus de régulation émotionnelle, l'enfant cherche à maintenir un état d'éveil optimal ajusté aux demandes sociales et physiques de son environnement lui permettant de répondre à ces demandes de façon adaptée (DeGangi, 2000). Les habiletés de modulation, c'est-à-dire la transition appropriée et efficiente de ces réactions sur le continuum des états d'éveil, rendent l'enfant capable de faire la transition entre ses différents états émotionnels. Les facteurs influençant les habiletés à faire cette transition incluent, notamment, des caractéristiques environnementales (ex. types et intensité de la stimulation environnementale), le contexte social (ex. disponibilité de partenaires communicatifs familiaux) et des variables internes ou physiologiques (ex. maladie, niveau de fatigue et douleur). Pert (1997) soutient que l'état physiologique et l'état émotionnel sont interdépendants. Chaque changement dans l'état physiologique est accompagné d'un changement dans l'état émotionnel et chaque changement dans l'état émotionnel (conscient ou inconscient) est accompagné d'un changement dans l'état physiologique.

Nous retenons donc le développement de l'auto-régulation et la régulation mutuelle comme étant des éléments majeurs au niveau du développement de l'enfant présentant un TED.

## Besoin de mieux comprendre son environnement humain et physique

Principalement conditionnés par leurs difficultés de communication sociale et de régulation émotionnelle, la majorité des enfants présentant un TED requièrent différents soutiens pour participer de façon optimale et autonome aux interactions et relations interpersonnelles et pour comprendre et prendre plaisir aux activités du quotidien. Nous croyons donc que ces enfants ont besoin d'un soutien transactionnel dans le but de diminuer progressivement l'intervention de l'adulte et ainsi, augmenter leur autonomie.

Relativement au soutien transactionnel, Prizant, Wetherby, Rubin et Laurent, (2003) insistent sur le fait que le soutien doit être flexible et ajusté à différents contextes sociaux et d'apprentissage et aux besoins changeants de l'enfant et de sa famille. Cependant, ce qui est le plus important est le fait que les enfants et les membres de la famille développent un sentiment de confiance et de compétence en utilisant ces soutiens. Le soutien transactionnel consiste donc à déterminer et à mettre en application des stratégies en relation avec les caractéristiques de l'enfant. Le soutien transactionnel comporte deux catégories : 1) le soutien interpersonnel et 2) le soutien environnemental.

Le soutien interpersonnel consiste à identifier tous les ajustements que les intervenants peuvent effectuer pour aider l'enfant au niveau du langage, de l'expression émotionnelle et du style d'interaction. Ainsi, le soutien interpersonnel amène les intervenants à adopter le mode d'interaction répondant aux besoins de l'enfant (Prizant et al., 2003).

Le soutien environnemental concerne les aménagements d'activités et de contextes à réaliser afin de favoriser la communication sociale et la régulation émotionnelle. Il doit être mis en place pour que l'enfant développe au maximum son potentiel. Il peut s'agir de soutiens visuels ou encore de modifications et d'adaptations d'activités ou des contextes de leur réalisation (Prizant et al., 2003).

#### 4.3.3.3 Les domaines ciblés pour le développement optimal du potentiel de l'enfant présentant un trouble envahissant du développement

Comme nous l'avons mentionné précédemment, l'enfant présentant un TED doit développer au maximum ses potentialités. Pour y parvenir, certains auteurs, notamment Schopler (1988), ont identifié les domaines de développement dans lesquels ces enfants présentaient certaines difficultés. Ces domaines ont été dégagés à partir des caractéristiques des enfants présentant un TED. Il s'agit des domaines suivants : imitation, perception, motricité fine et globale, coordination oculo-manuelle, performance cognitive et cognition verbale.

Le domaine de l'imitation concerne les capacités de l'enfant à imiter, tant au plan verbal qu'au plan moteur. Ce domaine a une importance particulière auprès des enfants présentant un TED à cause de la relation qui existe entre l'imitation et le langage. En effet, pour apprendre des mots, un enfant doit être capable d'imiter (Schopler et al., 1994). De plus, l'imitation joue un rôle très important dans la socialisation. Les enfants apprennent comment se comporter, comment participer et agir en imitant les interactions des autres, en service de garde, à la maison ou dans tout autre contexte.

Le domaine de la perception concerne le fonctionnement des modalités sensorielles, visuelles et auditives. Ces capacités perceptives sont à la base de tout processus d'apprentissage, car elles conditionnent la façon dont l'enfant peut sélectionner et organiser les stimuli. Ce domaine prend toute son importance auprès des enfants présentant un TED compte tenu de leurs difficultés au niveau de la perception, de la discrimination des stimuli pertinents, de l'organisation et de l'attribution d'un sens à cette information sensorielle (Schopler, Reichler et Renne, 1988).

Le domaine de la motricité, fine ou globale, concerne les capacités indispensables pour la progression vers l'autonomie. De plus, comme l'apprentissage de ces activités fait peu appel au langage verbal, il facilite les interactions positives entre l'enfant présentant un TED et l'intervenant (Bricker, 2002).

Le domaine de la coordination oculo-manuelle fait appel à la fois à la coordination et à la motricité fine. Ce domaine est indispensable pour la maîtrise de l'écriture et du dessin (Schopler., et al, 1994).

Les domaines de la performance cognitive et de la cognition verbale touchent la communication. Les activités de performance cognitive nécessitent une certaine compréhension du langage pour être exécutées. La principale différence entre les deux domaines est que la performance cognitive implique une action ne nécessitant pas de verbalisation tandis que la cognition verbale demande impérativement une réponse verbale (Schopler, Reichler, Bashford, Lansing, Marcus, 1994).



Par conséquent, les domaines ciblés pour le développement optimal du potentiel des enfants présentant un TED sont : 1) l'imitation ; 2) la perception ; 3) la motricité fine et globale ; 4) la coordination oculo-manuelle et 5) la performance cognitive et la cognition verbale.

#### 4.3.3.4 Pratiques pour soutenir l'intégration ou l'inclusion

Il a été démontré, dans la partie traitant de la terminologie à utiliser pour désigner la fréquentation d'un enfant présentant des incapacités dans le même milieu qu'un enfant présentant un développement typique, que les auteurs ne s'entendent pas sur le terme à utiliser. Certains parlent d'intégration (Doré, Wagner et Brunet, 1996 ; OPHQ, 2002) et d'autres d'inclusion (Darvill, 1989 ; Guralnick, 2001 ; Vienneau, 2002). Lorsque ces auteurs nous parlent des pratiques à utiliser pour soutenir l'intégration ou l'inclusion, ils réfèrent à des expressions diverses telles que pratiques inclusives, pratiques d'intégration, milieux inclusifs, inclusion, modèle inclusif, soutien à l'inclusion, sans toujours assurer la cohérence dans la terminologie utilisée. Nous sommes conscients que la multiplicité des expressions, recouvrant parfois des réalités semblables selon les auteurs, créent une certaine ambiguïté. Cependant, rappelons que notre mandat ne vise pas la clarification terminologique pour témoigner de la réalité qui nous préoccupe, mais bien le soutien, par la modélisation, les pratiques professionnelles. Ainsi, nous allons recourir aux termes et aux expressions telles qu'utilisés par les auteurs des travaux qui sont intégrés dans notre modélisation.

Il existe actuellement, auprès du personnel des services de garde et d'autres organismes, un problème de choix judicieux en ce qui a trait aux pratiques pour soutenir l'intégration ou l'inclusion. Certains auteurs

(Dionne et al., 2006 ; Odom, 2002 ; Tougas, 2002 ; Vienneau, 2004) se sont intéressés à ces pratiques en contexte de garde. D'autres se sont intéressés aux concepts d'intégration ou d'inclusion en contexte scolaire. Ainsi, afin d'être en mesure de bien cerner les meilleures pratiques pour soutenir l'intégration ou l'inclusion, nous présenterons, en plus des travaux qui ont été réalisés en contexte de garde, certains travaux réalisés en milieu scolaire.

Les pratiques d'intégration ciblent principalement l'enfant ayant des incapacités dans son processus de participation à la vie du groupe. Ces pratiques ne tiennent pas compte des enfants qui ne présentent pas d'incapacités. Les interventions sont donc faites en fonction des besoins des enfants présentant des incapacités. Dans le contexte d'un projet de fréquentation d'un service de garde, Dionne, Gauthier et Rousseau (2006) mentionnent que, lors de la mise en place de ces pratiques, un soutien des milieux spécialisés est essentiel à la réussite de l'intégration des enfants.

Dionne, Gauthier et Rousseau (2006) suggèrent différentes composantes d'un modèle inclusif, en contexte de service de garde, essentielles à la réussite de pratiques dans un milieu inclusif. Les composantes présentées reposent sur les dimensions ayant été documentées dans les écrits scientifiques comme étant des obstacles à contourner ou encore des éléments favorisant la participation des enfants présentant des incapacités en service de garde. Certaines composantes sont la transposition, au niveau préscolaire, de modèles d'inclusion scolaire.

La première composante d'un modèle inclusif est l'élaboration d'une politique de pleine participation de tous les enfants à la vie du

service de garde (Poliquin et Taillon, 1996 ; Panitch, 1992 ; Tétreault et al., 2001).

La deuxième composante est de sensibiliser, former et instrumenter le personnel. L'importance de l'accueil et de l'acceptation de l'enfant par le groupe fait consensus (Panitch, 1992, et Poliquin et Taillon, 1996). La mise en place d'activités de sensibilisation doit donc être envisagée. Ces activités de sensibilisation doivent être destinées aux enfants, au personnel du service de garde et aux parents de tous les enfants. De plus, ces auteurs (Panitch, 1992, et Poliquin et Taillon, 1996) mentionnent que deux équipes de soutien à l'intégration devraient être mises en place. Une équipe de soutien à l'inclusion dans le milieu de garde et une équipe de soutien à l'inclusion auprès de l'enfant présentant des incapacités.

L'équipe de soutien à l'inclusion dans le milieu de garde est composée de divers membres du service de garde. Elle concentre ses activités au niveau du soutien à l'implantation de pratiques inclusives. Cette équipe s'assure de l'engagement dans les pratiques inclusives des différents intervenants notamment, les éducateurs, les cuisiniers et les concierges qui œuvrent auprès du service de garde. Elle planifie et coordonne aussi différentes activités de sensibilisation et de formation avec les partenaires et est responsable de la mise en place des ententes de collaborations spécifiques.

Dans l'équipe de soutien à l'inclusion auprès de l'enfant présentant des incapacités, l'implication des professionnels de la réadaptation est requise afin de soutenir l'éducateur du groupe de l'enfant dans la réalisation de l'inclusion (c'est-à-dire la participation active de l'enfant dans des interactions constructives avec son

environnement social (pairs, éducatrices) et non social (jouets, matériel éducatif) de son groupe. Les membres de l'équipe de soutien auprès de l'enfant intégré soutiennent et évaluent l'atteinte d'objectifs éducatifs ciblés directement dans le milieu.

L'identification d'une personne-pivot, personne qui assure un leadership et permet à l'information de circuler entre les membres de l'équipe, et ce, même à l'extérieur des rencontres formelles, est essentielle. L'importance d'une telle personne a déjà été identifiée par certains chercheurs notamment, Tétrault et Beaupré (2001).

Il ne faut pas négliger la mise en place de moyens de communication efficaces (journal de bord, mémos, forum de discussion, etc.) entre le service de garde, la famille et les partenaires, principalement les professionnels qui offrent des services spécialisés.

Afin que la pédagogie de l'inclusion soit une pédagogie « responsable », les activités de planification et d'évaluation de la pertinence des stratégies utilisées sont des éléments incontournables (Dionne, Gauthier et Rousseau, 2006).

L'adaptation de l'intervention spécialisée aux contextes réguliers est aussi une composante non négligeable. L'intervention, dans les milieux naturels de vie des enfants, implique le recours à des approches tirant profit des situations ordinaires (*naturalistic approaches*) (Santos & Lingnugaris-Kraft, 1997). Ces approches se distinguent par l'importance d'utiliser le jeu et les routines de la vie quotidienne pour favoriser le développement de l'enfant tout en s'adaptant facilement aux activités de la famille et des services de garde.

Au niveau scolaire, les pratiques inclusives font référence au placement de tous les enfants, ayant ou non des incapacités, dans une classe ordinaire correspondant à leur âge chronologique, dans l'école du quartier (Dickens-Smith, 1995 ; Dyches, Egan, Young, Ingram, Gibb et Allered, 1996 ; Shapiro, 1999 ; Stainback et Stainback, 1996 ; Tirogène, 1995). Les milieux inclusifs se distinguent notamment par leur réseau de soutien à l'intégration, par la présence d'activités d'apprentissage coopératif et par le développement d'un climat d'entraide propice à l'apprentissage où chaque élève peut exploiter son plein potentiel (Karagiannis, Stainback et Stainback, 1996). Giangreco et Doyle (1999) identifient des caractéristiques nécessaires à l'application d'une pédagogie inclusive, soit : l'école de quartier, l'âge chronologique, le soutien et les services spécialisés. Les classes sont constituées d'un nombre représentatif d'élèves ordinaires et d'élèves présentant des incapacités. Les expériences éducatives des élèves présentant des incapacités se déroulent, la grande majorité du temps, aux mêmes endroits que celles des élèves ordinaires (classe ordinaire, site communautaire, etc.). Bien que spécifique au milieu scolaire, ces caractéristiques peuvent nous orienter dans l'intégration en milieu de garde.

L'inclusion implique, entre autres, que les enfants avec incapacités aient accès au soutien nécessaire pour stimuler leur développement et pour répondre aux besoins propres à leur condition (Moreau et Boudreault, 2002). Elle fait aussi appel à une forme d'aide professionnelle ou « guidance », pour aider les parents et les éducatrices (Cavallero et Haney, 1999 ; Rafferty, Boettcher et Griffin, 2000). Il faut également que l'inclusion de l'enfant se réalise avec le souci de préserver l'intégrité du programme éducatif, dont la mission

première est de répondre aux besoins de tous les enfants (Bricker, 1995 ; Guralnick, 1999).

De façon générale, les pratiques pour soutenir l'intégration ou l'inclusion sont : 1) avoir accès au soutien des milieux spécialisés ; 2) élaborer une politique de pleine participation de tous les enfants à la vie du service de garde ; 3) sensibiliser, former et instrumenter le personnel de garde ; 4) mettre en place une équipe de soutien à l'intégration ou à l'inclusion dans le milieu de garde ; 5) mettre en place une équipe de soutien à l'intégration ou à l'inclusion auprès de l'enfant présentant des incapacités ; 6) identifier une personne-pivot assurant un leadership auprès des personnes impliquées ; 7) mettre en place des moyens de communication efficaces entre les membres du service de garde, la famille et les partenaires ; 8) planifier et évaluer les stratégies utilisées pour soutenir l'intégration ou l'inclusion ; 9) adapter l'intervention spécialisée aux contextes réguliers ; 10) offrir des activités d'apprentissage coopératif et 11) développer un climat d'entraide propice à l'apprentissage.

#### 4.3.4 Proposition pour la composante éducation-besoin

Le portrait des besoins identifiés des enfants présentant un TED et fréquentant un CPE révèle donc l'importance de considérer pour l'enfant :

- le besoin de développer la communication sociale ;
- le besoin de développer la régulation émotionnelle ;
- le besoin d'être instrumenté afin de mieux comprendre l'environnement humain et physique ;
- le besoin de développer l'ensemble de leurs potentialités au niveau de l'imitation, de la perception, de la motricité fine et

globale, de la coordination oculo-manuelle, de la performance cognitive et de la cognition verbale.

Afin de répondre aux besoins identifiés pour les enfants présentant un TED et fréquentant un CPE, nous croyons pertinent de mettre en lumière les besoins des acteurs oeuvrant auprès de ces enfants. Ainsi, nous avons identifié les besoins suivants :

- le besoin de connaître les caractéristiques des enfants présentant un TED ;
- le besoin d'être outillés pour intervenir auprès des enfants présentant un TED ;
- le besoin de connaître des pratiques inclusives pour en faire des choix pertinents.

#### 4.3.5 Paramètres utilisés pour le choix des buts/objectifs

Après avoir questionné certains besoins des enfants présentant un TED, nous tenterons de définir ce que devraient être les buts/objectifs d'un projet éducatif pour eux, en fonction des finalités et des besoins retenus.

Les buts/objectifs retenus à l'intérieur du projet éducatif devraient :

- toucher les habiletés requises pour le développement de la communication sociale ;
- toucher les habiletés requises pour le développement de la régulation émotionnelle ;
- être compatibles avec le programme éducatif des CPE ;
- être réalisables dans un contexte régulier ;
- offrir la souplesse et la flexibilité requises pour permettre aux intervenants des CPE d'en assurer l'actualisation.

#### 4.4 Composante éducation-buts/objectifs et enfants présentant un trouble envahissant du développement

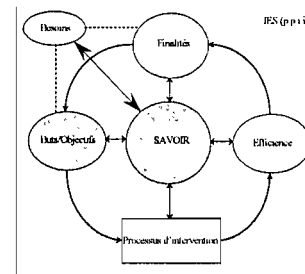


Figure 5 : Composante éducation-buts/objectifs

##### 4.4.1 Description de la situation de départ de la composante éducation-buts/objectifs

Généralement, les buts/objectifs d'intervention sont établis à l'intérieur d'un curriculum qui fait partie d'un programme. Un programme est habituellement composé d'une problématique, d'une clientèle, d'un cadre conceptuel, d'objectifs généraux, d'activités, d'échéancier et de modalités d'évaluation. Un curriculum se définit notamment comme la conception, l'organisation et la programmation des activités d'enseignement/d'apprentissage selon un parcours éducatif (Miled, 2002). Le curriculum comprend donc l'énoncé des buts/objectifs, des contenus, des activités et des démarches d'apprentissage ainsi que des modalités et des moyens d'évaluation des acquis. Celui-ci fait partie intégrante d'un programme. Legendre (2005) souligne que le curriculum est un ensemble de savoirs qui a pour objet pratique la construction méthodique d'un plan éducatif qui repose sur des buts/objectifs, globaux ou spécifiques, reflétant les valeurs et les orientations d'un milieu et devant permettre l'atteinte de buts prédéterminés de l'éducation.

Rappelons que la situation de départ consiste à présenter les propositions théoriques actuelles des définitions. Nous énumérerons donc, tels quels, les buts/objectifs présentés dans les différents curricula proposés à l'intérieur des programmes vus antérieurement. Ces différents curricula couvrent différents domaines. Pour chacun d'eux, une série de buts/objectifs sont énumérés.



#### 4.4.1.1 Curricula nord américain utilisés pour les enfants présentant un TED

Les différents programmes (*Douglass, May Center, Delaware, LEAP et Walden*) analysés antérieurement s'articulent autour des curricula que nous présenterons. Seuls les programmes dans lesquels l'intégration sociale ou l'inclusion sont présentes sont retenus. Certains programmes, notamment le *Young Autism Model of Delivery*, ne répondent pas à ce critère. Une brève description de chacun d'eux, telle que décrit par les auteurs, sera présentée. Il est à noter que la description des curricula se base sur les écrits scientifiques disponibles et qu'il s'agit d'une transcription littérale des buts/objectifs.

Le curriculum préscolaire du programme *Douglass* (1972) est organisé en fonction de la séquence développementale en apportant une attention particulière au langage. Il touche les domaines suivants : la communication, la motricité et la socialisation. Les activités présentées pour la réalisation des buts/objectifs sont animées par des enseignants ayant un certificat en éducation spécialisée, des stagiaires, des assistants, des spécialistes, des superviseurs ainsi que par le directeur du projet (Harris et Handleman, 2001). Les domaines, ainsi que les buts/objectifs identifiés dans ce curriculum, sont présentés dans le tableau VI.

Tableau VI  
Curriculum du programme Douglass (1972)

<b>Domaines</b>	<b>Buts/objectifs</b>
Communication	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Développer les habiletés du langage expressif et réceptif</li> <li>• Développer les habiletés cognitives</li> </ul>
Motricité	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Développer les habiletés de motricité fine</li> <li>• Développer les habiletés de motricité globale</li> </ul>
Social	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Développer les habiletés affectives</li> <li>• Développer les habiletés sociales</li> <li>• Développer les habiletés d'auto-contrôle</li> </ul>

Pour les enfants d'âge préscolaire, le curriculum du programme *Delaware* (1994) vise l'amélioration des habiletés de communication à l'intérieur d'activités fonctionnelles. Le curriculum s'articule autour de domaines fonctionnels significatifs (Brown, Nietupski et Hamre-Nietupski, 1976). Ces domaines incluent les habiletés domestiques (manger, s'habiller, etc.), les habiletés scolaires (routines de classe et apprentissages académiques) et les habiletés récréatives et de loisirs (jeux solitaires, jeux d'interaction, jeux physiques). Les activités et le matériel utilisé doivent être choisis en fonction de l'âge chronologique de l'enfant. À l'instar du programme *May Center*, l'intervention est faite par des enseignants ayant un certificat en éducation spécialisée et soutenue par des spécialistes. Le tableau VII reprend les domaines et les buts/objectifs présentés dans ce curriculum.

Tableau VII  
Curriculum du programme Delaware (1994)

Domaines	Buts/objectifs
Habiletés de communication	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Développer les habiletés domestiques</li> <li>• Développer les habiletés scolaires</li> <li>• Développer les habiletés récréatives et de loisirs</li> </ul>

Le curriculum du programme *LEAP* (1994), soit le *Creative Curriculum for Early Childhood* (Dodge & Colker, 1992) est conçu à partir d'une approche à la fois comportementale et développementale (Bredekamp, 1987). Ce curriculum est destiné aux enfants d'âge préscolaire, avec ou sans handicap. Les activités d'apprentissage sont sélectionnées en se basant sur les besoins, les intérêts et le niveau de développement tant de l'enfant présentant des incapacités que de l'enfant présentant un développement typique. Ce programme procure des possibilités d'apprentissage reliées au développement social,

émotionnel, langagier, adaptatif, cognitif et physique. Les activités du curriculum sont choisies afin de favoriser l'apprentissage des enfants à travers une exploration active de leur environnement et sont soutenues par du matériel concret. Rappelons que l'intervention, dans ce programme, est faite par des enseignants ayant un certificat en éducation spécialisée et soutenue par une équipe de stagiaires, d'assistants et de spécialistes, notamment des orthophonistes. Comme ce curriculum est utilisé avec une clientèle d'enfants dite « normale », les cliniciens ajoutent à ce curriculum, pour la clientèle des enfants présentant un TED, des activités dans les domaines suivants : habiletés de motricité fine et globale, habiletés de pré-lecture, habiletés de jeux fonctionnels et habiletés sensorielles. Le tableau suivant présente succinctement les domaines et buts/objectifs présentés pour les enfants présentant un TED.

Tableau VIII  
Curriculum du programme LEAP (1994)

<b>Domaines</b>	<b>Buts/objectifs</b>
Habiletés de motricité fine et globale	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Développer les habiletés en lien avec le coin bloc</li> <li>• Développer les habiletés en lien avec le coin art</li> <li>• Développer les habiletés en lien avec le coin pâte à modeler</li> <li>• Développer les habiletés en lien avec le coin jeu extérieur</li> </ul>
Habiletés de pré-lecture	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Développer les habiletés en lien avec le coin lecture</li> </ul>
Habiletés de jeux fonctionnels	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Développer les habiletés en lien avec le coin maison</li> <li>• Développer les habiletés en lien avec le coin sable</li> <li>• Développer les habiletés en lien avec le coin musique</li> <li>• Développer les habiletés en lien avec le coin jeux de table</li> <li>• Développer les habiletés en lien avec le coin eau</li> <li>• Développer les habiletés en lien avec le coin ordinateur</li> </ul>
Habiletés sensorielles	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Développer les habiletés en lien avec le coin sensoriel</li> </ul>

Le curriculum du programme *May Center* (1996) propose différents buts/objectifs en fonction des domaines suivants : communication, soins personnels, pré-académiques, social, jeux moteurs et comportements anormaux. Le curriculum peut être appliqué à domicile, dans une classe d'intégration sociale ou en intervention

individuelle. Les activités reliées aux domaines présents dans le curriculum sont animées par des enseignants ayant un certificat en éducation spécialisée soutenus par des assistants et des spécialistes, notamment des orthophonistes (Harris et Handleman, 2001). L'ensemble des domaines et buts/objectifs sont énumérés dans le tableau IX.

Tableau IX  
Curriculum du programme May Center (1996)

<b>Domaines</b>	<b>Buts/objectifs</b>
Communication	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Demander de l'aide</li> <li>• Suivre des consignes</li> <li>• Indiquer une préférence</li> <li>• Indiquer qu'il a terminé</li> <li>• Dire des remarques appropriées</li> <li>• Identifier de façon réceptive un objet</li> <li>• Mentionner les événements récurrents</li> <li>• Faire des demandes appropriées</li> </ul>
Soins personnels	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Faire sa toilette</li> <li>• Laver ses mains</li> <li>• S'habiller</li> <li>• Brosser ses dents</li> <li>• Manger</li> </ul>
Pré-académiques	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Association</li> <li>• Casse-tête</li> <li>• Coloriage</li> </ul>
Social	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Établir un contact visuel</li> <li>• S'asseoir de façon appropriée</li> <li>• Travailler dans un groupe</li> <li>• Faire des imitations motrices</li> <li>• Attendre de façon appropriée</li> </ul>
Jeux moteurs	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Se promener en tricycle</li> <li>• Jeux autonomes</li> <li>• Jeux de balle</li> </ul>
Comportements anormaux	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Crise</li> <li>• Agression</li> <li>• Désobéissance</li> </ul>

Les buts/objectifs présentés dans le curriculum du programme *Walden* (1999) sont inspirés de la séquence de développement normal d'un enfant. Cependant, les objectifs spécifiques et la distribution du temps consenti aux activités de chacun des domaines varient en fonction des besoins individuels de l'enfant. Dans la première année de

participation au programme, les buts/objectifs se concentrent dans les domaines suivants : langage, social et activités quotidiennes. Dans la seconde année, le domaine de la préparation à la maternelle vient s'ajouter aux précédents. Les enseignants, les stagiaires et le directeur du projet constituent l'équipe d'intervention (McGee, Morrier et Daly, 2001). Le tableau X résume les domaines et buts/objectifs présentés dans ce curriculum.

Tableau X  
Curriculum du programme *Walden* (1999)

<b>Domaines</b>	<b>Buts/objectifs</b>
Langage	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Devra verbaliser pendant 12% du temps passé en classe</li> <li>• Au repas, devra demander la nourriture en utilisant des phrases descriptives</li> </ul>
Social	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Devra, à l'école, être actif pendant 80% de la journée, à travers des activités maintenant le focus en relation avec des adultes, au moins 10% du temps, quand le professeur est à proximité</li> <li>• Pendant une session d'enseignement par incident, par les pairs, devra initier des interactions avec ceux-ci en commentant au sujet des jeux préférés présentés au moins 5 fois par session</li> </ul>
Activités quotidiennes	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Devra mettre et enlever ses souliers et ses vêtements d'extérieur, laver ses mains et broser ses dents avec un professeur qui pose des questions partielles pendant la réalisation (qu'est-ce que tu as besoin de faire?)</li> </ul>
Préparation à la maternelle	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Participera dans le groupe de pré-maternelle apprenant à identifier et à écrire des lettres</li> </ul>

#### 4.4.1.2 Curricula utilisés au Québec

Au Québec, actuellement, la grande majorité des intervenants travaillant auprès des enfants présentant un TED se réfère à un guide unique d'intervention pour identifier les buts/objectifs de leur intervention spécialisée (FQCRDI, 2005). Le guide utilisé est « *L'intervention comportementale auprès des jeunes autistes* » (Maurice, 1996). Dans ce guide, l'auteur présente trois curricula (curriculum débutant, curriculum intermédiaire et curriculum avancé) qui décrivent les habiletés ciblées

pour les enfants présentant un TED. Les interventions visent le développement global de l'enfant. Pour y arriver, l'auteur de ce guide a retenu, pour les curricula débutant et intermédiaire, six domaines différents d'intervention, soit : 1) habiletés de base, 2) habiletés d'imitation, 3) habiletés de communication réceptive, 4) habiletés de communication expressive, 5) habiletés préscolaires et 6) habiletés d'autonomie. Dans le curriculum avancé, l'auteur ajoute les domaines des habiletés de communication abstraites, des habiletés scolaires et des habiletés sociales. Le tableau XI présente la description complète de ces curricula tels que formulés par l'auteur.

Tableau XI  
Curriculum de Catherine Maurice (1996)  
Débutant

<b>Domaines</b>	<b>Buts/objectifs</b>
Habiletés de base	<ul style="list-style-type: none"> <li>• S'asseoir seul sur une chaise</li> <li>• Répondre à l'appel de son nom par un contact visuel</li> <li>• Suivre la consigne «Regarde-moi» par un contact visuel</li> <li>• Suivre la consigne «Baisse les mains»</li> </ul>
Habiletés d'imitation	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Imiter des mouvements de motricité globale</li> <li>• Imiter des actions avec des objets</li> <li>• Imiter des mouvements de motricité fine</li> <li>• Imiter des mouvements de motricité orale</li> </ul>
Habiletés de communication réceptive	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Suivre des consignes simples</li> <li>• Reconnaître des parties du corps</li> <li>• Reconnaître des objets</li> <li>• Reconnaître des images</li> <li>• Reconnaître des proches</li> <li>• Comprendre les consignes avec verbes d'action</li> <li>• Reconnaître les verbes figurant sur des images</li> <li>• Reconnaître des objets de son environnement</li> <li>• Montrer du doigt les images d'un livre</li> <li>• Reconnaître un objet d'après sa fonction</li> <li>• Reconnaître le possesseur</li> <li>• Reconnaître des sons ambiants</li> </ul>
Habiletés de communication expressive	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Répondre à la question «Qu'est-ce que tu veux?», en montrant du doigt l'objet désiré</li> <li>• Montrer spontanément du doigt l'objet désiré</li> <li>• Imiter des sons et des mots</li> <li>• Nommer des objets</li> <li>• Nommer des images</li> <li>• Demander verbalement l'objet désiré</li> </ul>

---

	<ul style="list-style-type: none"><li>• Dire «oui» ou «non» verbalement ou par un geste selon que l'enfant veuille ou non un objet</li><li>• Nommer des proches</li><li>• Faire un choix</li><li>• Répondre aux salutations</li><li>• Répondre à des questions d'ordre social</li><li>• Nommer une action illustrée, faite par autrui ou faite par lui-même</li><li>• Nommer un objet d'après sa fonction</li><li>• Nommer le possesseur</li></ul>
Habiletés préscolaires	<ul style="list-style-type: none"><li>• Associer :<ul style="list-style-type: none"><li>○ des objets identiques</li><li>○ des images identiques</li><li>○ des objets à des images</li><li>○ des images à des objets</li><li>○ des couleurs, des formes, des lettres et des nombres</li><li>○ des objets non identiques</li><li>○ des objets par association</li></ul></li><li>• Réaliser des activités simples de façon autonome</li><li>• Reconnaître des couleurs</li><li>• Reconnaître des formes</li><li>• Reconnaître des lettres</li><li>• Reconnaître des nombres</li><li>• Compter par cœur jusqu'à 10</li><li>• Compter des objets</li></ul>
Habiletés d'autonomie	<ul style="list-style-type: none"><li>• Boire dans un verre</li><li>• Manger à l'aide d'une fourchette et d'une cuillère</li><li>• Enlever ses souliers</li><li>• Enlever ses chaussettes</li><li>• Enlever son pantalon</li><li>• Enlever sa chemise</li><li>• Se servir d'une serviette de table</li><li>• Uriner dans la toilette</li></ul>

---

## Curriculum intermédiaire

<b>Domaines</b>	<b>Buts/objectifs</b>
Habiletés de base	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Maintenir le contact visuel pendant cinq secondes à l'appel de son nom</li> <li>• Établir le contact visuel à l'appel de son nom pendant un jeu</li> <li>• Établir le contact visuel à l'appel de son nom à distance</li> <li>• Demander «Quoi?» à l'appel de son nom</li> </ul>
Habiletés d'imitation	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Imiter des mouvements de motricité globale en position debout</li> <li>• Imiter une séquence de mouvements de motricité globale</li> <li>• Imiter une séquence d'actions avec des objets</li> <li>• Imiter une action associée à un son</li> <li>• Imiter des constructions de blocs</li> <li>• Copier un dessin simple</li> </ul>
Habiletés de communication réceptive	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Reconnaître des pièces de la maison</li> <li>• Distinguer des émotions</li> <li>• Reconnaître des lieux</li> <li>• Suivre des consignes comportant deux éléments</li> <li>• Donner deux objets</li> <li>• Trouver un objet placé hors de sa vue</li> <li>• Reconnaître des attributs</li> <li>• Reconnaître des métiers/professions</li> <li>• Jouer à faire semblant</li> <li>• Reconnaître des catégories</li> <li>• Reconnaître des pronoms</li> <li>• Suivre des consignes avec prépositions</li> <li>• Reconnaître un objet visible d'après sa description</li> <li>• Ordonner des séquences de cartes</li> <li>• Distinguer le sexe d'une personne</li> <li>• Reconnaître l'objet manquant</li> <li>• Répondre à des questions « qu » à propos d'objets et d'images</li> <li>• Répondre «oui» ou « non» à des questions concernant des objets et des actions</li> <li>• Nommer un objet au toucher</li> </ul>
Habiletés de communication expressive	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Répéter des groupes de deux ou trois mots</li> <li>• Demander l'objet désiré au moyen d'une phrase, en réponse à la question «Qu'est-ce que tu veux?»</li> <li>• Demander spontanément l'objet désiré au moyen d'une phrase</li> <li>• Appeler ses parents de loin</li> <li>• Nommer un objet d'après sa fonction</li> <li>• Nommer la fonction d'un objet</li> <li>• Nommer et montrer du doigt une partie du corps d'après sa fonction</li> <li>• Nommer la fonction de certaines parties du corps</li> <li>• Nommer des lieux</li> <li>• Nommer des émotions</li> <li>• Nommer des catégories</li> <li>• Formuler des phrases simples</li> </ul>



---

	<ul style="list-style-type: none"> <li>○ C'est...</li> <li>○ Je vois...</li> <li>○ J'ai...</li> <li>● Répondre à de l'information <ul style="list-style-type: none"> <li>○ Moi, je vois...</li> <li>○ Moi, j'ai...</li> <li>○ Renseignements d'ordre social</li> </ul> </li> <li>● Répondre «Je ne sais pas» quand on lui demande de nommer un objet inconnu</li> <li>● Demander «Qu'est-ce que c'est?», «Où est...? »</li> <li>● Nommer des prépositions</li> <li>● Employer des pronoms</li> <li>● Répondre à des questions de connaissance générale</li> <li>● Distinguer le sexe des personnes</li> <li>● Décrire une image au moyen d'une phrase complète</li> <li>● Décrire un objet visible au moyen d'attributs</li> <li>● Se rappeler une expérience du passé immédiat</li> <li>● Répondre à des questions débutant par «Où»</li> <li>● Nommer les objets de chaque pièce de la maison</li> <li>● Nommer la fonction de pièces de la maison</li> <li>● Nommer la fonction des métiers/professions</li> <li>● Répondre à des questions débutant par «Quand»</li> <li>● Décrire une séquence d'images</li> <li>● Transmettre un message</li> <li>● Faire un jeu de rôle avec des marionnettes</li> <li>● Offrir son aide</li> </ul>
Habiletés préscolaires	<ul style="list-style-type: none"> <li>● Associer des objets de la même catégorie</li> <li>● Donner la quantité d'objets demandée</li> <li>● Associer un nombre à une quantité</li> <li>● Associer une majuscule à une minuscule</li> <li>● Associer des mots identiques</li> <li>● Connaître les notions de «beaucoup» et «peu»</li> <li>● Ordonner des nombres ou des lettres</li> <li>● Remplir des fiches de travail simples</li> <li>● Copier des lettres et des nombres</li> </ul>
Habiletés d'autonomie	<ul style="list-style-type: none"> <li>● Mettre un pantalon</li> <li>● Mettre une chemise</li> <li>● Mettre un manteau</li> <li>● Mettre ses souliers</li> <li>● Mettre ses chaussettes</li> <li>● Se laver les mains</li> <li>● Aller à la selle dans la toilette</li> <li>● Aller seul aux toilettes</li> </ul>

---

## Curriculum avancé

<b>Domaines</b>	<b>Buts/objectifs</b>
Habiletés de base	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Établir un contact visuel pendant une conversation</li> <li>• Établir un contact visuel pendant une leçon de groupe</li> </ul>
Habiletés d'imitation	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Imiter des séquences complexes</li> <li>• Imiter le jeu de ses camarades</li> <li>• Imiter les réponses verbales de ses camarades</li> </ul>
Habiletés de communication réceptive	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Suivre des consignes comportant trois éléments</li> <li>• Suivre une consigne complexe donnée à une certaine distance</li> <li>• Nommer une personne, un lieu ou un objet quand on les décrit</li> <li>• Nommer un objet dont seule une partie est visible</li> <li>• Reconnaître des objets semblables</li> <li>• Reconnaître des objets différents</li> <li>• Reconnaître l'intrus parmi des objets de même attribut</li> <li>• Distinguer le pluriel et le singulier</li> <li>• Répondre à des questions « qu » à propos d'une courte histoire</li> <li>• Répondre à des questions « qu » sur un sujet donné</li> <li>• Suivre les consignes « Demande... » et « Dis... »</li> <li>• Trouver un objet caché à l'aide d'indices sur son emplacement</li> <li>• Distinguer s'il faut répondre à un énoncé par une question ou par un retour d'information</li> </ul>
Habiletés de communication expressive	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Répondre « Je ne sais pas » aux questions dont il ignore la réponse</li> <li>• Nommer la catégorie à laquelle appartient un objet</li> <li>• Nommer les objets appartenant à une catégorie</li> <li>• Répéter une histoire</li> <li>• Décrire un objet non visible au moyen d'attributs</li> <li>• Se rappeler un événement</li> <li>• Parler d'un sujet donné</li> <li>• Raconter une histoire</li> <li>• Exprimer sa confusion et demander des éclaircissements</li> <li>• Employer des pronoms possessifs avancés</li> <li>• Employer le bon temps de verbe</li> <li>• Poser une question et répéter l'information</li> <li>• Écouter une conversation et répondre à des questions à propos de celle-ci</li> <li>• Afficher ses connaissances</li> <li>• Répondre à des questions complexes de connaissance générale</li> <li>• Décrire une façon de faire</li> <li>• Décrire les ressemblances et les différences entre des objets</li> <li>• Répondre à des questions débutant par « Quel/Lequel »</li> <li>• Poser une question « qu » quand l'information est imprécise</li> </ul>
Habiletés de communication abstraite	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Répondre à des questions débutant par « Pourquoi »</li> <li>• Répondre à des questions débutant par « Si »</li> <li>• Compléter des phrases de façon logique</li> <li>• Décrire les anomalies d'une image</li> <li>• Répondre « oui » ou « non » (renseignements factuels)</li> <li>• Prévoir le résultat</li> <li>• Adopter le point de vue d'autrui</li> </ul>

---

	<ul style="list-style-type: none"><li>• Donner des explications</li><li>• Exclure un objet en fonction d'un attribut et de la catégorie</li><li>• Reconnaître le sujet principal d'une histoire ou d'une conversation</li></ul>
Habiletés scolaires	<ul style="list-style-type: none"><li>• Définir des métiers, des lieux et des objets</li><li>• Compléter une régularité</li><li>• Associer des mots écrits aux objets correspondants</li><li>• Lire des mots courants</li><li>• Prononcer le son des lettres</li><li>• Nommer un mot commençant par le son d'une lettre</li><li>• Nommer les consonnes initiale, médiane et finale d'un mot</li><li>• Épeler des mots simples</li><li>• Énoncer le sens de mots</li><li>• Reconnaître des synonymes simples</li><li>• Reconnaître des relations temporelles</li><li>• Reconnaître des nombres ordinaux</li><li>• Reconnaître des mots qui riment</li><li>• Écrire des mots simples de mémoire</li><li>• Additionner des nombres à un chiffre</li></ul>
Habiletés sociales	<ul style="list-style-type: none"><li>• Imiter les actions d'un pair ou d'un ami</li><li>• Suivre les consignes d'un pair ou d'un ami</li><li>• Répondre aux questions d'un pair ou d'un ami</li><li>• Répondre à la proposition de jeu d'un ami</li><li>• Participer à un jeu de société avec un ami</li><li>• Proposer un jeu à un pair ou à un ami</li><li>• Retourner de l'information à un pair ou à un ami</li><li>• Faire des commentaires à son pair ou à son ami pendant le jeu</li><li>• Demander de l'aide à son pair ou à son ami</li><li>• Offrir de l'aide à son pair ou à son ami</li></ul>
Maturité scolaire	<ul style="list-style-type: none"><li>• Attendre son tour</li><li>• Donner des réponses nouvelles au moyen de l'observation</li><li>• Suivre les consignes au sein d'un groupe</li><li>• Retourner de l'information d'ordre social au sein d'un groupe</li><li>• Chanter des comptines en groupe</li><li>• Répondre à l'appel de son nom</li><li>• Lever la main pour répondre à une question</li><li>• Écouter une histoire et répondre à des questions à propos de celle-ci</li><li>• Faire un exposé oral</li></ul>
Habiletés d'autonomie	<ul style="list-style-type: none"><li>• Se brosser les dents</li><li>• Attacher et fermer une fermeture Éclair</li><li>• Boutonner ses vêtements</li><li>• Fermer le bouton-pression</li></ul>

---

#### 4.4.2 Questionnements relatifs aux buts/objectifs présentés

Comme nous pouvons le constater, les domaines et les buts/objectifs sont présentés différemment dans chacun des curricula. Le nom des domaines varie d'un curriculum à l'autre. Certains buts/objectifs sont sensiblement les mêmes d'un curriculum à l'autre mais néanmoins sont classés au regard de différentes catégories. La formulation des buts/objectifs n'est pas uniforme d'un curriculum à l'autre. Notons également que dans le même curriculum, les buts/objectifs sont formulés différemment selon leur domaine d'appartenance.

Nous questionnons donc, dans certains curricula, la classification des buts/objectifs. De plus, il est difficile d'avoir une vue d'ensemble des domaines et buts/objectifs des curricula.

Présentement, six curricula différents, adaptés à la clientèle des enfants présentant un TED, ont été présentés. Les auteurs de ces curricula affirment que ceux-ci peuvent être utilisés en contexte d'intégration ou d'inclusion sociale. Chacun d'eux vise différents buts/objectifs. Afin d'être en mesure de faire une comparaison des domaines ciblés et des buts/objectifs, nous avons regroupé certains domaines que nous estimons être de même nature, c'est-à-dire dont les buts/objectifs font appel aux mêmes habiletés. Ainsi, les domaines motricité fine du programme *LEAP* et *Douglass* se trouvent sous la rubrique **motricité fine**. Les domaines motricité globale du programme *LEAP* et *Douglass* ainsi que jeux moteurs du programme *May Center* sont classés dans le domaine **motricité globale**. Le domaine communication des programmes *Delaware*, *Douglass*, *May Center* sont regroupés et conservent la même dénomination soit domaine de la

**communication.** Les domaines de la communication réceptive, expressive et abstraite du curriculum de Maurice ainsi que le domaine langage du programme *Walden* font aussi partie de cette catégorie. La catégorie domaine **social**, fait référence aux domaines de jeux fonctionnels (*LEAP*), social (*Douglass, Walden, May Center et Maurice*) et comportements anormaux (*May Center*). Les domaines pré-lecture (*LEAP*), préparation à la maternelle (*Walden*), pré-académiques (*May Center*), préscolaires, scolaires et maturité scolaire (*Maurice*) sont placés sous la catégorie **scolaire**. Le domaine **autonomie** regroupe les domaines activités quotidiennes (*Walden*), soins personnels (*May Center*) et autonomie (*Maurice*). Le domaine **sensoriel** du curriculum de *LEAP*, les domaines **imitation** et **habiletés de base** du curriculum Maurice conservent leurs dénominations respectives. Le tableau XII est présenté dans le but de mettre en évidence les différences et les similitudes entre ces curricula.

Tableau XII  
Identification des domaines pour chaque programme

Besoins/domaines	Buts/objectifs/Curriculum					
	LEAP	Delaware	Douglass	Walden	May Center	Maurice
Motricité fine	x		x			
Motricité globale	x		x		x	
Communication		x	x	x	x	x
Social	x		x	x	x	x
Scolaire	x			x	x	x
Autonomie				x	x	x
Sensoriel	x		x	x	x	x
Imitation						x
Habiletés de base						x

Le choix d'un curriculum doit reposer sur les besoins des enfants à qui il s'adresse (Bricker, 2002). Dans la composante éducation-besoins, il a été identifié que les besoins des enfants présentant un TED et fréquentant un CPE sont : 1) développer une communication sociale, 2) développer une régulation émotionnelle, 3) être instrumenté afin de mieux comprendre l'environnement humain et physique et 4) développer l'ensemble de ses potentialités dans des domaines spécifiques. Est-ce que les buts/objectifs des curricula existants répondent aux besoins spécifiques des enfants présentant un TED et fréquentant un CPE ?

En ce qui concerne le besoin de développer une communication sociale, nous remarquons que, malgré la présence de buts/objectifs en lien avec la communication, ceux-ci sont travaillés à partir d'une séquence prédéterminée. Comme nous savons que la communication est difficile pour les enfants présentant un TED (Prizant et Meyer, 1993), nous questionnons le fait que l'identification des buts/objectifs dans le domaine de la communication ne se base pas sur les intérêts de l'enfant. De plus, nous questionnons l'utilisation d'une séquence prédéterminée pour développer le langage. Certains auteurs, notamment Bricker (2002) et Prizant et Meyer (1993) soutiennent qu'il est profitable de travailler la communication fonctionnelle. De plus, les buts/objectifs retenus dans ce domaine semblent avoir peu de résonance pour les enfants présentant un TED (Prizant et Meyer, 1993).

En ce qui concerne le besoin de développer une régulation émotionnelle, peut-on affirmer que les buts/objectifs présentés visent l'amélioration des capacités de l'enfant à maintenir un état optimal de stimulation ajusté aux demandes sociales et physiques de son environnement ? Tronick (1989) affirme que ces enfants présentent des

difficultés au niveau des habiletés de modulation, il nous semble donc important de tenir compte de cette donnée dans l'identification des buts/objectifs.

Pour ce qui est du besoin de mieux comprendre son environnement physique et humain, nous avons avantage à identifier des buts/objectifs qui peuvent être travaillés dans plusieurs contextes. Est-ce que les habiletés présentées par les auteurs peuvent être généralisées à une variété d'encadrement, de matériel ou de personnes ? Est-ce que les habiletés peuvent être développées en fonction de leur utilité et dans un environnement quotidien ? Cette série de questions doit, selon Notari et Bricker (1990) ainsi que selon Pretti-Frontczak et Bricker (2000) guider la rédaction des buts/objectifs lorsque nous travaillons auprès des enfants présentant un TED. Comme ces enfants présentent de grandes difficultés au niveau de la généralisation (Fombonne, 1994), n'avons-nous donc pas avantage à identifier des buts/objectifs qui soient les plus fonctionnels possible afin de répondre au besoin de mieux comprendre son environnement physique et humain ?

Nous avons déjà mentionné que les enfants présentant un TED, en plus d'avoir besoin de développer leur communication sociale et leur régulation émotionnelle, ont besoin de développer leur potentiel dans des domaines déficitaires pour eux. Présentement, nous observons que les buts/objectifs identifiés dans les curricula présentés précédemment visent le développement de la motricité fine et globale, le jeu fonctionnel, le sensoriel, la communication, l'autonomie, le social, le pré-académique, les comportements et l'imitation. Comme nous l'avons vu précédemment, les buts/objectifs visés dans les différents curricula sont donc axés sur le développement du potentiel de l'enfant. C'est-à-dire

que l'atteinte de ces buts/objectifs devraient faire en sorte de diminuer l'écart entre l'âge développemental de l'enfant et son âge chronologique. Cependant, nous nous questionnons sur la spécificité de ces buts/objectifs pour les enfants présentant un TED et fréquentant un CPE.

À notre avis, les buts/objectifs présentés dans les différents curricula ne tiennent pas suffisamment compte des besoins spécifiques de l'enfant présentant un TED. Les buts/objectifs identifiés rejoignent effectivement des domaines du développement de l'enfant. Bien entendu, il est important de toucher divers domaines afin de favoriser le développement harmonieux de l'enfant (Bricker, 1986). Cependant, n'aurions-nous pas avantage à cibler des buts/objectifs qui sont davantage en lien avec les caractéristiques de ces enfants ? Comme mentionné précédemment, les buts/objectifs actuellement proposés ne ciblent ni la communication sociale ni la régulation émotionnelle. Pourtant, comme l'ont démontré certains chercheurs (Prizant et al, 2003), ces domaines sont primordiaux si nous voulons que l'enfant développe son autonomie et participe activement à la vie de son CPE.

#### 4.4.3 Savoirs nécessaires à la définition des buts/objectifs

Sur la base de ce qui précède, nous considérons qu'il serait avantageux que les buts/objectifs identifiés pour cette clientèle répondent davantage aux besoins spécifiques de celle-ci. Pour y parvenir, nous avons besoin de comprendre ce que signifie : le développement de la communication sociale, le développement de la régulation émotionnelle, la compréhension de son environnement physique et humain et le développement dans les domaines déficitaires. Puisque notre modélisation vise le contexte des CPE, il semble



opportun de s'attarder au curriculum utilisé actuellement dans ces milieux. Nous devons également nous assurer que les buts/objectifs retenus répondent aux caractéristiques de buts/objectifs efficaces, c'est-à-dire, des buts/objectifs fonctionnels, généralisables, réalisables dans un contexte d'apprentissage et mesurables.

#### 4.4.3.1 Développement de la communication sociale

Le développement de la communication sociale a été discuté auparavant. Afin de répondre à ce besoin, Gerber et Prizant (2000), mentionnent qu'il faut développer l'attention conjointe c'est-à-dire être en mesure d'attirer l'attention d'autrui, dans le but d'obtenir un objet ou le partage de centres d'intérêt. Celle-ci va permettre à l'enfant de reconnaître et de répondre aux intentions de communication sociale manifestées par les autres. Ainsi, en développant cette capacité, l'enfant pourra être plus actif dans la communication sociale. Le développement des capacités à se référer à des symboles permettra à l'enfant d'avoir accès à des moyens de communication et d'interaction plus sophistiqués et plus abstraits. Ces moyens peuvent être pré-verbaux (gestes, objets, mimiques), verbaux (signes, images, paroles) ou conversationnels (combinaison des moyens déjà mentionnés) (Prizant et al, 2003).

#### 4.4.3.2 Développement de la régulation émotionnelle

La régulation émotionnelle est un besoin qui a été identifié pour les enfants présentant un TED. Pour répondre à ce besoin, Anzalone et Williamson (2000), mentionnent que l'enfant doit développer des capacités d'autorégulation. Ceci permet à l'enfant de maintenir un état d'équilibre personnel (physique, émotionnel, relationnel) face à des

événements potentiellement stressants et qui peuvent être de nature positive ou négative. De plus, le développement des capacités de régulation mutuelle encourage l'enfant à rechercher et à apporter un soutien à l'autre afin de maintenir un état de régulation émotionnelle réciproque lors de situations stressantes ou hyperstimulantes et dans des situations d'interaction avec une autre personne. Finalement, le développement des capacités de s'apaiser suite à une perte de régulation émotionnelle à l'aide de stratégies d'auto-régulation ou de régulation mutuelle permet à l'enfant de mieux se contrôler (Prizant et al., 2003).

Afin de répondre aux besoins tributaires de la communication sociale et de la régulation émotionnelle, Prizant et al. (2003) présentent un curriculum (SCERTS) qui s'adresse aux enfants ayant des difficultés au niveau de la communication ainsi qu'aux enfants présentant un TED. Le tableau XIII reprend les buts/objectifs présentés dans le domaine de la communication sociale et de la régulation émotionnelle.

Tableau XIII  
Curriculum de SCERTS (2003)

<b>Domaines</b>	<b>Buts/objectifs</b>
Communication sociale	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Développer des habiletés d'attention conjointe</li> <li>• Développer des capacités d'utilisation de symbole</li> </ul>
Régulation émotionnelle	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Développer des habiletés d'autorégulation</li> <li>• Développer des capacités de régulation mutuelle</li> <li>• Développer la capacité de s'apaiser</li> </ul>

#### 4.4.3.3 Améliorer la compréhension de son environnement physique et humain

Il a été relevé que les enfants présentant un TED ont besoin de comprendre leur environnement physique et humain. Ce besoin peut être satisfait en partie par les gens de l'entourage de l'enfant. L'entourage de l'enfant doit identifier tous les ajustements efficaces pour soutenir l'enfant dans l'utilisation du langage et l'expression émotionnelle. De plus, l'entourage doit mettre en place des aménagements pour réaliser des activités. Il peut s'agir de soutiens visuels ou encore de modifications et d'adaptations de l'activité ou de son contexte de réalisation (Prizant et al., 2003).

Il a été démontré que ces enfants présentaient des difficultés de généralisation. Effectivement, la compréhension de leur environnement physique et humain ne se réalise que dans différents milieux ayant chacun, notamment, leurs spécificités, leurs caractéristiques et leurs possibilités. Ce qui, par conséquent, nous incite à cibler des buts/objectifs qui s'actualisent dans différents milieux et avec différentes personnes. Nous croyons que nous avons avantage à définir des buts/objectifs efficaces et fonctionnels. Notari et Bricker (1990) ainsi que Pretti-Frontczak et Bricker (2000) viennent spécifier les paramètres des buts/objectifs de qualité.

Selon ces auteurs, les buts/objectifs formulés pour l'intervention précoce doivent respecter certains paramètres. Ils doivent être fonctionnels, généralisables, réalisables dans un contexte d'apprentissage et mesurables.

Un but ou un objectif est considéré fonctionnel s'il est utile à l'enfant dans son environnement quotidien (surmonter ses difficultés par exemple). Les habiletés fonctionnelles sont celles qui permettent à l'enfant d'être plus autonome et de développer des habiletés visant l'adaptation aux changements de son environnement. Une habileté fonctionnelle est susceptible d'être nécessaire pour vivre adéquatement dans la société ou pour améliorer le développement. La fonctionnalité fait référence aux caractéristiques de l'habileté nécessaire pour que l'enfant compose de façon efficace et autonome avec son environnement quotidien.

La « généralité » des buts/objectifs est un second critère pour établir la qualité de ceux-ci. Celle-ci est présente quand un but ou un objectif touche un concept général ou une classe de comportements qui sont non spécifiques à un item particulier ou à un milieu spécifique. Quand les buts/objectifs sont écrits dans des termes plus génériques, les intervenants et les personnes qui interviennent auprès de l'enfant ont la possibilité de stimuler le développement de l'habileté dans différents milieux, avec différents matériaux ou lors de différents événements. L'acquisition d'habiletés plus génériques permet aussi à l'enfant de profiter de multiples occasions d'utiliser ces habiletés dans ses environnements naturels et favorise ainsi la généralisation de l'habileté. La « généralité » met donc l'emphase sur l'acquisition de concepts généraux en opposition à des tâches particulières. Elle permet des adaptations idiosyncratiques dans un profil de développement atypique et peut être généralisée à différentes activités et différents milieux (Pretti-Frontczak et Bricker, 2000).

Le contexte d'apprentissage est la troisième dimension à considérer pour des buts/objectifs de qualité. On vise à savoir si les

buts/objectifs peuvent être facilement et fréquemment visés lors des routines quotidiennes. Les habiletés qui peuvent être pratiquées dans un environnement naturel par les parents et les intervenants répondent adéquatement à cette dimension. De plus, McWilliam et ses collègues (2001 : p.79) suggèrent que

« quand les buts et les stratégies sont écrits de telle façon que l'intervention peut apparaître dans les routines quotidiennes de la maison ou du milieu préscolaire, dans des endroits normaux, avec des objets normaux et avec les personnes habituelles, ils sont aidants pour les familles ».

Finalement, pour des fins de fiabilité (ou de validité) et d'évaluation, les habiletés doivent être mesurables et observables (Pretti-Frontczak et Bricker, 2000). Une habileté est mesurable si elle peut être observée de quelque façon que ce soit. Elle peut être directement comptée par la fréquence, la durée ou la distance et elle doit contenir, dans sa formulation, l'identification d'un critère de performance. Quand les buts et objectifs comprennent des termes vagues tels que « démontrer, savoir, réaliser et accroître » ou des termes indéfinis tels que « des habiletés sociales appropriées ou des habiletés motrices de 4 ans », il devient difficile pour les membres de l'équipe : a) de savoir exactement quels comportements doivent être visés pour l'intervention et b) de déterminer dans quel contexte se manifeste le comportement. Les buts/objectifs qui rencontrent les dimensions mesurables et observables sont ceux sur lesquels on peut s'entendre pour savoir si oui ou non l'habileté a été démontrée par l'enfant et qui peuvent permettre à l'équipe de déterminer l'atteinte du critère de réussite.

#### 4.4.3.4 Développement du potentiel dans les domaines déficitaires

Les enfants présentant un TED ont aussi besoin de développer leur potentiel. Pour y arriver, ces enfants ont besoin d'être stimulés dans différentes sphères de leur développement. Certains auteurs (Lovass, 1987 ; Maurice, 1996) notent des domaines de développement qui devraient être davantage ciblés pour ces enfants. Les principaux domaines sont : l'imitation, la communication, la socialisation, la motricité fine et globale et la cognition.

Les buts/objectifs de ces domaines de développement s'actualisent dans un contexte régulier. C'est à ce titre que nous proposons le curriculum présenté par Bricker (2006). Ce curriculum s'intitule : Évaluation, Intervention et Suivi (EIS). Ce dernier s'adresse aux jeunes enfants présentant des incapacités, telles que des incapacités intellectuelles, motrices ou sensorielles, ou aux enfants vivant des situations compromettant leur développement. Il vise le développement de l'enfant sur le plan fonctionnel. De plus, cette auteure mentionne que ce curriculum favorise l'inclusion de l'enfant dans des environnements réguliers ce qui répond aux exigences du MSSS posées antérieurement dans son document de référence « Un geste porteur d'avenir (2003) ». Le tableau XIV présente intégralement le curriculum de l'EIS.

Tableau XIV  
Curriculum EIS (Bricker, 2006)

<b>Domaines</b>	<b>Buts/objectifs</b>
Motricité fine	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Développer la préhension et la manipulation</li> <li>• Développer l'utilisation fonctionnelle de la motricité fine</li> <li>• Développer la coordination motrice bilatérale</li> <li>• Développer la préécriture</li> </ul>
Motricité globale	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Développer les mouvements et la locomotion en position ventrale et dorsale</li> <li>• Développer l'équilibre en position assise</li> <li>• Développer l'équilibre et la mobilité</li> <li>• Développer les habiletés de jeu</li> </ul>
Adaptatif	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Développer les conduites liées à l'alimentation</li> <li>• Développer les habiletés liées à l'hygiène personnelle</li> <li>• Développer la capacité d'enlever ses vêtements</li> <li>• Développer les habiletés liées au repas</li> <li>• Développer les habiletés en lien avec l'habillement et le déshabillage</li> </ul>
Cognitif	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Développer la réponse aux stimuli sensoriels</li> <li>• Développer la permanence de l'objet</li> <li>• Développer la notion de causalité</li> <li>• Développer la capacité d'imitation</li> <li>• Développer les habiletés de résolution de problèmes</li> <li>• Développer la capacité d'interaction avec les objets</li> <li>• Développer les habiletés préscolaires</li> <li>• Développer la capacité à comprendre les concepts</li> <li>• Développer la capacité à comprendre la notion de catégorisation</li> <li>• Développer la capacité à comprendre la notion de séquence</li> <li>• Développer la mémoire d'événements</li> <li>• Développer des habiletés de jeu</li> <li>• Développer les habiletés prémathématiques</li> <li>• Développer la conscience phonologique et la prélecture</li> </ul>
Communication	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Développer des interactions de communication de niveau prélangage</li> <li>• Développer la transition vers les mots</li> <li>• Développer la compréhension de mots et de phrases</li> <li>• Développer la production de mots et de phrases</li> <li>• Développer des interactions de communication</li> </ul>
Social	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Développer des interactions avec des adultes connus</li> <li>• Développer des interactions avec les ressources de l'environnement</li> <li>• Développer des interactions avec les pairs</li> <li>• Développer des interactions avec les autres</li> <li>• Développer la participation sociale</li> <li>• Développer la connaissance de soi et des autres</li> </ul>

#### 4.4.3.5 Curriculum utilisé dans les Centres de la petite enfance

Notre processus de modélisation doit aussi tenir compte de la réalité des CPE. Par conséquent, nous présentons les buts/objectifs poursuivis dans ces milieux. Le 1<sup>er</sup> septembre 1997, un programme éducatif, destiné aux CPE, a été implanté. Ce dernier a été mis à jour en 2007. Il est basé sur les programmes d'activités qui existaient déjà dans les services de garde à l'enfance. Ce programme s'applique dans tous les Centres de la petite enfance, en installation, en milieu familial et dans les garderies qui sont titulaires d'un permis du ministère de la Famille, des Aînés et de la Condition féminine. Ce programme vise notamment le développement global et harmonieux de l'enfant, c'est-à-dire son plein épanouissement dans toutes les dimensions de sa personne : socioaffective, morale, langagière, intellectuelle, physique et motrice. Il met l'accent sur le jeu. Ce dernier constitue, pour l'enfant, l'instrument par excellence pour explorer son univers, le comprendre, le maîtriser (MESF, 2004).

Le programme éducatif des CPE met l'emphase sur le processus de développement plutôt que sur l'acquisition d'habiletés spécifiques ou sur le produit qui pourrait résulter de l'action de l'enfant. Pour permettre à l'enfant de progresser dans son développement, chaque activité peut non seulement solliciter plusieurs composantes du développement, mais aussi l'interaction entre ces différentes dimensions. Pour y parvenir, le MFE (1998) propose l'utilisation du programme « Jouer c'est magique ». Ce programme propose 4 domaines favorisant le développement de l'enfant : 1) favoriser la dimension physique et motrice du développement global, 2) favoriser la dimension intellectuelle du développement global, 3) favoriser la



dimension langagière du développement global et 4) favoriser les dimensions socio-affective et morale du développement global. À chacun de ces domaines est associée une série de buts/objectifs que nous présentons dans le tableau XV.

Tableau XV  
Programme Jouer c'est magique (1998)  
Buts/objectifs CPE

<b>Domaines</b>	<b>Buts/objectifs</b>
Physique et moteur	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Développer la capacité de manger</li> <li>• Développer la capacité de se vêtir</li> <li>• Développer la capacité d'aller à la toilette seul</li> <li>• Développer la capacité de se détendre</li> <li>• Acquérir les notions du schéma corporel</li> <li>• Développer sa motricité globale</li> <li>• Développer sa motricité fine</li> <li>• Développer sa latérisation</li> </ul>
Intellectuel	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Développer la capacité de classement</li> <li>• Développer la capacité de faire des séries</li> <li>• Développer la capacité de s'orienter dans le temps et l'espace</li> <li>• Développer la compréhension de la notion de quantité</li> <li>• Développer la compréhension de la notion de différence</li> <li>• Développer la compréhension de la notion de similitude</li> <li>• Développer sa conception du monde</li> </ul>
Langagier	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Développer l'expression verbale de ses émotions</li> <li>• Développer l'expression verbale de ses idées</li> <li>• Développer la compréhension d'un langage parlé</li> </ul>
Socio-affectif et moral	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Développer sa confiance en lui</li> <li>• Développer son estime de soi</li> <li>• Développer son identité personnelle</li> <li>• Développer des habiletés sociales</li> </ul>

Il est à noter que ces buts/objectifs peuvent être travaillés simultanément au sein d'une même activité. L'éducateur doit donc s'interroger sur les différents buts/objectifs qui entrent en jeu lors de chacune des activités réalisées par l'enfant.

#### 4.4.4 Proposition pour l'identification de la composante éducation-buts/objectifs

Ayant retenu le développement de l'autonomie des enfants présentant un TED et leur participation active dans le CPE, en tant que finalité de l'intervention auprès d'eux, quels buts/objectifs pourraient concrétiser au mieux ces visées ? Quelles sont les habiletés nécessaires à leur développement ?

Afin de tenir compte de l'ensemble des besoins identifiés, une proposition inédite d'un curriculum est faite. Ce curriculum repose en partie sur le curriculum de l'EIS (2002). Celui-ci est retenu comme base de notre proposition car il présente des habiletés fonctionnelles et touchent les domaines identifiés comme étant nécessaires au développement du potentiel de l'enfant présentant un TED. On réfère ici au domaine de la motricité fine et globale et au domaine cognitif. Par ailleurs, ce curriculum vient ajouter les domaines social et adaptatif aux domaines déjà ciblés par les auteurs (Schopler et al, 1994). Ces domaines sont, dans notre démarche de modélisation, primordiaux pour la visée de la participation active de l'enfant à son CPE. De plus, selon, Bricker (2002), ce curriculum se réalise en contexte d'intégration et d'inclusion sociale.

Par contre, comme ce curriculum n'a pas été élaboré en fonction des besoins particuliers des enfants touchés par cette thèse, des ajouts et modifications sont apportés. Ceci bien entendu dans le but de s'assurer que le curriculum vise les finalités d'intervention définies pour cette clientèle, soit le développement de l'autonomie de l'enfant et la participation active à la vie de son CPE. Tel que vu antérieurement, plusieurs auteurs (Lovaas, 1987, Maurice, 1996) s'entendent pour dire

que si l'on veut qu'un enfant présentant un TED arrive à se développer au maximum, il faut que l'intervention ait comme but de réduire les déficits centraux observés chez cette clientèle. L'intervention doit donc répondre aux besoins de développer la communication sociale et la régulation émotionnelle en tenant compte de l'interdépendance complexe entre ces domaines. C'est pourquoi nous ajoutons le domaine de la communication sociale et le domaine de la régulation émotionnelle au curriculum de base de Bricker (2002).

Sept domaines d'intervention sont identifiés, soit : communication sociale, régulation émotionnelle, motricité fine, motricité globale, comportement adaptatif, développement cognitif et social. Pour chacun des domaines, une série de buts/objectifs est identifiée. Ces buts/objectifs répondent aux besoins des enfants présentant un TED et fréquentant un CPE.

Le premier domaine retenu est la communication sociale. Dans ce domaine, les buts/objectifs que nous proposons sont les suivants : le développement de l'attention conjointe, le développement des interactions de communication de niveau prélangage, le développement du langage et le développement de la communication réceptive.

Le deuxième domaine retenu est le domaine de la régulation émotionnelle. Les buts/objectifs qui se retrouvent dans ce domaine sont : le développement des habiletés d'autorégulation et le développement des capacités de régulation mutuelle.

Le troisième domaine est le domaine de la motricité fine. Le développement de la préhension et de la manipulation, le développement fonctionnel de la motricité fine, le développement de la

coordination motrice et le développement de la préécriture sont les buts/objectifs associés à ce domaine.

Le quatrième domaine est celui de la motricité globale. Dans ce domaine, nous retrouvons, comme buts/objectifs, le développement des mouvements et de la locomotion en position ventrale et dorsale, le développement de l'équilibre en position assise, le développement de l'équilibre et de la mobilité et le développement des habiletés de jeux moteurs.

Le domaine comportement adaptatif est le cinquième domaine retenu. Nous avons identifié les buts/objectifs suivants : le développement des conduites liées à l'alimentation, le développement des habiletés liées à l'hygiène personnelle, le développement des capacités en lien avec l'habillement et le déshabillage et le développement des habiletés liées au repas.

Le domaine développement cognitif est le sixième domaine retenu. Dans ce domaine, nous présentons 13 buts/objectifs : 1) le développement de la réponse aux stimuli sensoriels, 2) le développement de la permanence de l'objet, 3) le développement de la notion de causalité, 4) le développement de la capacité d'imitation, 5) le développement d'habiletés de résolution de problèmes, 6) le développement de la capacité d'interaction avec les objets, 7) le développement d'habiletés préscolaires, 8) le développement de la capacité à comprendre la notion des concepts, 9) le développement de la capacité à comprendre la notion de catégorisation, 10) le développement de la capacité à comprendre la notion de séquence, 11) le développement de la mémoire d'évènements, 12) le développement

des habiletés de jeu et 13) le développement des habiletés prémathématiques.

Le dernier domaine proposé est le domaine social. Le développement des interactions avec les adultes connus de l'enfant, le développement des interactions avec les ressources de l'environnement, le développement des interactions avec les pairs, le développement de la participation sociale et le développement de la connaissance de soi et des autres sont les buts/objectifs que nous proposons pour ce domaine.

Lorsque les buts/objectifs ont été sélectionnés, une attention particulière a été portée à l'aspect fonctionnel de ceux-ci. L'ensemble de ces buts/objectifs permet donc à l'enfant de développer des habiletés qu'il utilise à chaque jour. De plus, les énoncés des buts/objectifs sont généraux. Ils correspondent à des habiletés utiles au quotidien.

Préconisant le fait que l'intervention soit la plus individualisée et la plus spécialisée possible, nous n'identifions pas de buts/objectifs spécifiques. Nous souhaitons que les intervenants s'assurent de couvrir l'ensemble des buts/objectifs nommés précédemment dans leur planification. De plus, il ne faut pas oublier que ces enfants ont un fonctionnement différent des enfants dits normaux. Nous devons donc favoriser les interventions reposant sur les forces et les besoins de l'enfant. Les buts/objectifs doivent faire l'objet de stratégies éducatives et d'intervention qui ont fait leurs preuves auprès de cette clientèle. Le tableau XVI présente les domaines d'intervention proposés ainsi que les buts/objectifs associés à chacun d'eux.

Tableau XVI

Proposition d'un curriculum pour les enfants présentant un TED et fréquentant un CPE

<b>Domaines</b>	<b>Buts/objectifs</b>
Communication sociale	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Développer les habiletés d'attention conjointe</li> <li>• Développer les interactions de communication de niveau prélangage</li> <li>• Développer le langage</li> <li>• Développer la communication réceptive</li> </ul>
Régulation émotionnelle	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Développer des habiletés d'autorégulation</li> <li>• Développer des capacités de régulation mutuelle</li> </ul>
Motricité fine	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Développer la préhension et la manipulation</li> <li>• Développer l'utilisation fonctionnelle de la motricité fine</li> <li>• Développer la coordination motrice</li> <li>• Développer la préécriture</li> </ul>
Motricité globale	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Développer les mouvements et la locomotion en positions ventrale et dorsale</li> <li>• Développer l'équilibre en position assise</li> <li>• Développer l'équilibre et la mobilité</li> <li>• Développer les habiletés de jeux moteurs</li> </ul>
Comportements adaptatifs	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Développer les conduites liées à l'alimentation</li> <li>• Développer les habiletés liées à l'hygiène personnelle</li> <li>• Développer les habiletés en lien avec l'habillement et le déshabillage</li> <li>• Développer les habiletés liées au repas</li> </ul>
Développement cognitif	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Développer la réponse aux stimuli sensoriels</li> <li>• Développer la permanence de l'objet</li> <li>• Développer la notion de causalité</li> <li>• Développer la capacité d'imitation</li> <li>• Développer les habiletés de résolution de problèmes</li> <li>• Développer la capacité d'interaction avec les objets</li> <li>• Développer les habiletés préscolaires</li> <li>• Développer la capacité à comprendre la notion des concepts</li> <li>• Développer la capacité à comprendre la notion de catégorisation</li> <li>• Développer la capacité à comprendre la notion de séquence</li> <li>• Développer la mémoire d'évènements</li> <li>• Développer les habiletés de jeu</li> <li>• Développer les habiletés prémathématiques</li> <li>• Développer la conscience phonologique et la prélecture</li> </ul>
Développement d'habiletés sociales	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Développer des interactions avec des adultes connus</li> <li>• Développer des interactions avec les ressources de l'environnement</li> <li>• Développer des interactions avec les pairs</li> <li>• Développer des interactions avec les autres</li> <li>• Développer la participation sociale</li> <li>• Développer la connaissance de soi et des autres</li> </ul>

#### 4.4.5 Paramètres utilisés pour le choix des processus

À la lumière des finalités de l'intervention, des besoins des enfants présentant un TED et des buts/objectifs spécifiques à cette clientèle, l'identification des processus est une étape complexe. Lors de l'identification des processus, nous devons tenir compte de nombreuses variables, notamment celles présentées lors de la problématique :

- diagnostic de l'enfant ;
- âge chronologique ;
- utilisation des approches et des stratégies efficaces avec les enfants présentant un TED ;
- implication des proches ;
- implication des intervenants des CPE ;
- réalisation dans des milieux réguliers.

L'exercice de modélisation nous a permis de définir le contenu de chacune des composantes que nous avons traitées. À la lumière des propositions que nous avons faites, la figure 6 présente visuellement le résultat final de notre démarche.

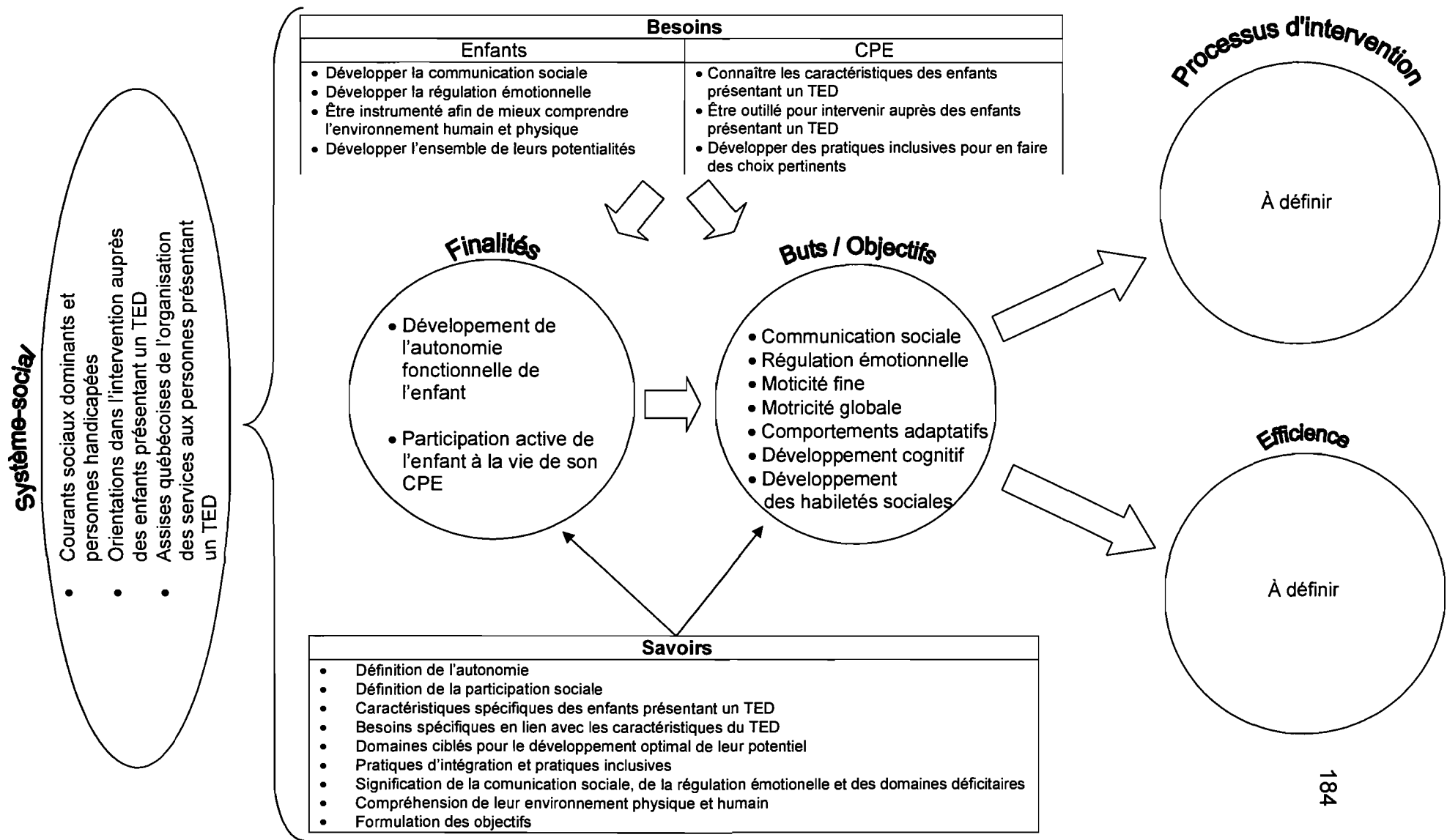


Figure 6  
Intervention spécialisée auprès des enfants présentant un TED et fréquentant un CPE



Chapitre 5 :  
Valeur heuristique

Au Québec, le développement des services spécialisés auprès des enfants présentant un TED a débuté en 2003. À ce moment, le MSSS a donné le mandat de desservir cette clientèle à l'ensemble des CRDI de la province. Dans le document « *Un geste porteur d'avenir, des services aux personnes présentant un trouble envahissant du développement, à leurs familles et à leurs proches*» (2003), le MSSS mentionne que les CRDI doivent développer, dans le cadre des services spécialisés d'adaptation et de réadaptation, une offre substantielle d'intervention comportementale intensive pour les enfants âgés de 2 à 5 ans. Par ailleurs, les CRDI doivent s'assurer que les services soient offerts en contexte d'intégration sociale. Les CRDI se retrouvent donc, en 2003, confrontés au défi de mettre en place une offre de services spécialisés d'intervention comportementale intensive dans un contexte d'intégration sociale.

À ce jour, la majorité des CRDI offrent une intervention comportementale intensive dans un contexte de service de garde de type CPE (FQCRDI, 2005). Cependant, la dispensation de services est fort différente d'un CRDI à l'autre. De plus, les assises théoriques au développement de ces services sont pratiquement inexistantes. La mise en place des services s'est effectuée rapidement et les acteurs impliqués ont plutôt été préoccupés par l'organisation et le déploiement de ces services que par l'identification des meilleures pratiques.

L'exercice de modélisation de l'intervention spécialisée, auprès des enfants présentant un TED et fréquentant un CPE, a permis de proposer des orientations qui, à ce jour, semblent essentielles à l'identification de pratiques répondant aux besoins spécifiques de cette clientèle. Nous ferons donc ressortir, dans ce qui suit, l'apport de notre modèle qui fournit un cadre à penser susceptible d'influencer la planification de l'intervention spécialisée en contexte de CPE.

Le développement des services spécialisés, dans un secteur aussi complexe que celui de l'intervention auprès des enfants présentant un TED et fréquentant un CPE, ne peut se faire sans structuration. Malgré les efforts des intervenants impliqués auprès de cette clientèle, les résultats, jusqu'à ce jour, ne s'inscrivent pas dans une démarche d'ensemble mais plutôt dans plusieurs tentatives isolées. De plus, les différences marquées d'un CPE à l'autre induisent des pratiques et des résultats risquant d'être eux aussi très différents. La démarche globale que nous proposons accroît les chances d'obtention de pratiques plus en conformité avec les valeurs, politiques et contexte prescrits.

La transposition du cycle de l'intervention éducationnelle et sociale (Langevin et al, 2001) à l'intervention spécialisée auprès des enfants présentant un TED, apporte une nouvelle vision à l'intervention. Cette transposition sert de véritable interface entre la recherche et la pratique. La structure théorique que nous proposons peut, effectivement, guider la mise en place des services. Sous l'angle de cette structure, chaque composante de la modélisation est située dans un ensemble où les interrelations sont claires et cohérentes. De plus, cet exercice de structuration théorique offre l'avantage de distinguer chaque composante de l'IES. Interreliées et interdépendantes, les composantes

en amont constituent les fondements théoriques des composantes suivantes ce qui contraint les acteurs à accroître la cohérence de leurs interventions.

L'application de notre modélisation dans les milieux de pratique pourrait accroître les chances de favoriser l'articulation des programmes. Cette application amène plus de cohérence au regard de l'intervention. De plus, elle peut servir de toile de fond pour la constitution d'un cadre théorique dans la mise en œuvre des services spécialisés pour cette clientèle. Cette structuration est donc susceptible d'avoir des retombées directes sur la pratique.

Cet exercice de modélisation a, de plus, permis de mieux juger les dernières propositions d'intervention suggérées à ce jour, en fonction de chacune des composantes du cycle de l'IES. Nous avons donc été en mesure de mettre en évidence leurs similitudes, leurs complémentarités, leurs contradictions, ainsi que les éléments présentant des lacunes.

La première composante traitée est la composante éducation–système social. Celle-ci est un élément incontournable afin de bien saisir dans quel contexte doivent être définis les services auprès des enfants présentant un TED. Par ailleurs, les droits reconnus par la société, pour cette clientèle, de même que les valeurs et les orientations générales que la société adopte à leur égard évoluent constamment. Ceux-ci ne peuvent en aucun cas être limités, ou niés dans les faits, par l'intervention. Comme nous l'avons fait ressortir, les services offerts au Québec reposent sur des lois (i.e loi canadienne sur les droits de la personne) et des courants sociaux (i.e normalisation) promouvant l'intégration sociale.

Malgré la connaissance des lois et des courants sociaux, il arrive encore parfois que certains services soient offerts en milieu non naturel et ainsi, ne favorisent pas ou peu l'intégration sociale de ces enfants. Ces services sont, pour la plupart, basés sur les travaux d'auteurs qui affirment que ces enfants présentent un défi trop grand pour qu'ils puissent participer à la vie sociale (Lovass et Smith, 1989), alors que d'autres mentionnent que notre société n'est pas adaptée à leur réalité (Schopler, 1988) ou encore que ces enfants doivent être considérés comme ayant une culture différente (Fombonne, 2003). Les conclusions de ces auteurs viennent donc complexifier la mise en place de services pour cette clientèle. Lorsque les services sont organisés en référence à ces auteurs, ils ne tiennent pas compte des orientations québécoises et peuvent même aller à l'encontre de celles-ci.

Dans la définition de cette composante, le rappel de l'adoption des lois et des courants par notre société vient confirmer la volonté de cette dernière d'offrir des services intégrés. De plus, en ce qui concerne plus spécifiquement les services pour cette clientèle, le gouvernement du Québec s'est doté de plusieurs orientations qui favorisent la mise en place de services dans la communauté. Ainsi, la présentation de cette composante vient éclairer et baliser la mise en place des services destinés aux enfants présentant un TED et fréquentant un CPE. Les intervenants oeuvrant auprès de ces enfants doivent être conscients de ces lois, courants et orientations. Par conséquent, le fait que l'offre de services doivent être assujettie à ces lois, ces courants et ces orientations contraint les intervenants à tenter de les actualiser dans leurs pratiques quotidiennes.

Par ailleurs, nous sommes conscients que présentement, peu d'assises théoriques viennent soutenir le développement des services dans un tel contexte. Le gouvernement du Québec pose que l'offre de services d'intervention comportementale intensive doit se réaliser en contexte d'intégration sociale (MSSS, 2003). Cependant, les documents de référence ne traitent pratiquement jamais de l'ICI en contexte d'intégration sociale. Les documents définissent en partie l'ICI, mais n'établissent pas les liens à établir avec l'intégration sociale. De plus, comme l'intégration sociale pour ces enfants passe généralement par la fréquentation d'un CPE, l'organisation des services spécialisés pour cette clientèle doit donc à la fois tenir compte de la réalité de ces enfants et de celle du milieu d'accueil, soit le CPE.

Afin de soutenir les intervenants dans la mise en place de services spécialisés pour cette clientèle, notre proposition tient compte du fait que ces enfants, en plus de recevoir des services spécialisés, doivent être intégrés dans la société. Le modèle repose sur les finalités, les besoins et les buts/objectifs qui tiennent compte du contexte social dans lequel ces enfants évoluent et de leurs caractéristiques spécifiques. Ainsi, les finalités sont définies en fonction de l'intervention comportementale intensive et en fonction également de l'intégration en CPE, contexte qui est privilégié au Québec.

L'identification de la composante éducation-finalités de l'intervention spécialisée auprès des enfants présentant un TED et fréquentant un CPE a permis de clarifier les finalités de cette intervention. Certains auteurs américains (Anderson, Campbell et O'Malley, 1994 ; Bondy et Frost, 1994 ; Harris, 1972 ; McGee, Morrier et Daly, 2001 ; Strain et Cordisco, 1994) soutiennent que le développement optimal de l'enfant est la finalité de l'intervention.

D'autres (Lovaas et Smitn, 1989 ; Maurice, 1996) vont jusqu'à affirmer que la finalité est la récupération complète des déficits de ces enfants. Au Québec, comme l'intervention se pratique dans un contexte d'intégration sociale, le gouvernement identifie plutôt les concepts d'autonomie et de la participation sociale comme finalités. Ces finalités sont celles qui sont posées pour l'ensemble des personnes présentant des incapacités.

Dans la précision des éléments de cette composante, nous avons défini ces deux concepts afin de les rendre plus opérationnels. Nous réduisons ainsi les risques de confusion qui, à ce niveau, pourraient avoir des répercussions non négligeables sur les composantes subséquentes du cycle dont, notamment, la mise en place d'interventions non concertées.

Les deux finalités présentées sont le développement de l'autonomie de l'enfant et la participation à la vie active de son CPE. Afin de tendre vers ces finalités, il est primordial que les intervenants impliqués auprès des enfants présentant un TED et fréquentant un CPE se concertent dans l'intervention. Notre modélisation est susceptible de favoriser une planification plus efficiente des interventions en offrant des balises essentielles à la concertation. Comme il est souligné dans la Politique québécoise « Deux réseaux, un objectif » (2003), cohérence et concertation supposent des finalités explicites, partagées par l'ensemble des acteurs.

De plus, il est primordial que les intervenants saisissent que l'autonomie ne veut pas uniquement dire que l'enfant réussisse à faire les choses par lui-même. Suite à des recherches, certains auteurs (Rocque et al, 1999) démontrent que l'autonomie peut être exprimée

sous différentes formes, soit : l'autonomie directe, assistée ou déléguée. Les intervenants doivent être en mesure d'ajuster et d'adapter leur intervention afin que les enfants développent leur autonomie en tenant compte des trois formes proposées. Ainsi, le développement de l'autonomie de l'enfant devient une finalité de l'intervention et influencera indéniablement l'intervention auprès d'eux. L'effort de clarifier le concept d'autonomie, dans notre proposition, vient augmenter les chances que les intervenants adhèrent à cette finalité et y contribuent. Cette adhésion est favorable au développement de pratiques soucieuses de l'obligation d'accommodement qu'adopte notre société actuelle à l'endroit des personnes vivant avec des incapacités.

La participation active à la vie du CPE représente un grand défi. Effectivement, il a été démontré que l'intégration de ces enfants en CPE, malgré des résultats positifs, reste, dans la plupart des cas, difficile à réaliser. Afin d'accroître cette participation, notre modélisation s'inspire bien des ententes formelles que réclament les nouvelles politiques.

Le processus de modélisation a été réalisé en fonction d'une clientèle spécifique et d'un contexte donné. Le modèle proposé, basé sur la définition de la composante éducation-besoin, a donc été élaboré pour répondre aux besoins spécifiques des enfants présentant un TED et fréquentant un CPE. Certains auteurs, notamment Dawson et Galbert (1990), McEachin et al. (1993) et Wolfberg (1995, 1999, 2003), proposent des besoins qui, selon eux, sont spécifiques à cette clientèle. Cependant, nous remarquons que les besoins identifiés par ces auteurs ne tiennent pas compte du fait que ces enfants fréquentent un CPE et font partie d'une société dans laquelle ils doivent être intégrés.



En situant les besoins dans un contexte d'intégration, notre modélisation permet l'identification de besoins tributaires de la fréquentation d'un CPE pour ces enfants. Nous avons donc identifié quatre besoins propres à l'intervention dans ce contexte. De plus, puisque le milieu d'accueil de ces enfants est le CPE, nous avons été contraints, dans le cadre de la modélisation, de faire ressortir les besoins des intervenants des CPE et autres acteurs impliqués dans le processus d'intégration de ces enfants

Le premier besoin identifié pour ces enfants est le besoin de développer leur communication sociale. Certains auteurs (Bondy et Frost, 1994 et McEachin et al, 1993) ont identifié, pour ces enfants, le besoin de développer leur communication en leur donnant accès à différents moyens de communication. Le développement de notre modélisation nous oriente davantage vers le développement d'habiletés leur permettant d'avoir une communication sociale.

En ce qui concerne le besoin de développer la communication sociale, notre proposition suggère de considérer ce besoin comme étant un soutien à l'intégration sociale. Plusieurs auteurs (Carpentier et Tomasello, 2000 ; Wetherby, Prizant et Hutchinson, 1998) ont déjà démontré que la réussite de l'intégration sociale, à long terme, pour ces enfants, est fortement corrélée au développement d'habiletés de communication sociale.

En retenant, dans notre modélisation, ce besoin pour cette clientèle, nous accroissons les chances que les intervenants reconnaissent que ces enfants ont des capacités et des intentions de communiquer. De plus, nous augmentons les chances qu'ils prennent en considération les besoins qu'ont ces enfants de développer

l'intentionnalité dans l'acte de communication et de s'approprier des moyens de communication fonctionnels. Par ailleurs, notre proposition favorise l'intégration de ces enfants dans un milieu qui stimule la généralisation et qui fournit des situations de communication qui renforcent l'acte de communiquer. Les moyens proposés, dans notre modélisation, contribuent à la diversification de leur répertoire de communication, à l'initiation des interactions, à l'expression de leurs émotions et au décodage de celles exprimées par les autres.

La régulation émotionnelle est le deuxième besoin identifié dans ce modèle. Il est à noter que ce besoin est absent des documents d'orientation québécois. L'ajout de ce besoin est directement lié aux finalités que nous avons identifiées précédemment. Pour que l'enfant présentant un TED développe son autonomie, participe de façon active à la vie de son CPE et profite ainsi de son intégration, ce dernier doit arriver à maintenir un état d'éveil et de réceptivité optimal.

Comme le processus de modélisation vise le CPE, nous nous sommes aussi interrogés sur les besoins spécifiques des intervenants et acteurs oeuvrant dans ces établissements, préoccupation qui est absente dans les documents d'orientation. Présentement, l'enfant présentant un TED est intégré dans le CPE. Il a une place physique au sein de l'établissement mais ne participe pratiquement pas aux activités proposées aux autres (Table de concertation pour l'intégration en garderie des enfants présentant une déficience, 1997). De plus, pour ces enfants, les services spécialisés sont majoritairement fournis à l'extérieur du groupe (FQCRDI, 2005). Ces réalités se conjuguent mal avec le contexte pourtant privilégié dans les documents d'orientation ainsi que dans celles qui sont implicitement posées par les finalités retenues. Notre modélisation augmente les chances que le milieu

spécialisé et le CPE collaborent dans la mise en place de stratégies favorisant l'inclusion ou l'intégration de l'enfant, accroissant ainsi la cohérence entre le discours et la pratique.

La proposition faite pour cette composante, tient compte des valeurs préconisées par notre société. De plus, comme notre modélisation vise le contexte de CPE, nous avons tenu compte des besoins en lien avec ce contexte. Ainsi, nous avons évité le piège de nous en tenir exclusivement aux besoins de l'enfant, piège qui pourrait conduire à l'adoption d'objectifs peu adaptés à la réalité du contexte du CPE. De même, des solutions qui ne tiendraient pas compte des contraintes des milieux risqueraient fort d'être rapidement rejetées par les intervenants des CPE. L'identification de cette composante est donc cohérente au contexte social et aux finalités identifiées préalablement. Elle oriente aussi le choix des buts/objectifs.

Les besoins identifiés précédemment sont spécifiques à la clientèle touchée par cette thèse. Par le fait même, les buts/objectifs à travailler avec ces enfants doivent découler de ces besoins. L'identification de la composante éducation-buts/objectifs a permis d'établir que les curricula existants ne répondent pas aux besoins identifiés pour cette clientèle précise. Par ailleurs, les buts/objectifs de certains programmes existants diffèrent énormément les uns des autres, tant par leur formulation, leur classification que par leur résonance avec la spécificité de cette clientèle. Ceux-ci ne trouvent donc pas écho dans la pratique québécoise.

De plus, il est déplorable que les intervenants spécialisés utilisent le même curriculum pour tous les enfants peu importe le contexte d'intervention (FQCRDI, 2005). Le curriculum utilisé (Maurice, 1996) est

défini en fonction de la finalité de la récupération complète de l'enfant et en fonction d'un contexte différent (Maurice, 1996) de celui retenu dans notre modélisation. Nous remarquons que les buts/objectifs présentés dans ce curriculum ne tiennent pas nécessairement compte du contexte social, des finalités et des besoins identifiés pour cette clientèle. Ainsi, nous remarquons l'absence de buts/objectifs en lien direct avec la réalité de la clientèle touchée par notre modélisation.

Nous avons vu précédemment que le développement de l'autonomie et la participation active de l'enfant à la vie de son CPE sont les finalités de l'intervention dans ce processus de modélisation. L'identification de nouveaux besoins propres à cette clientèle vient soutenir le fait que les buts/objectifs existants risquent de ne pas être appropriés pour cette clientèle. C'est en considérant les finalités et les besoins spécifiques que nous proposons un nouveau curriculum. Ainsi, nous croyons contribuer à réduire l'écart manifeste qui existe entre les besoins, les finalités et l'identification des buts/objectifs. Notre proposition de curriculum est donc fondée sur des assises théoriques qui favorisent l'arrimage entre ces composantes interreliées (Bricker, 2002 ; Prizant et al., 2003). Ainsi, les buts/objectifs devraient être plus cohérents avec les finalités et les besoins de cette clientèle.

Nous avons aussi été vigilants au niveau de la formulation et de la classification des buts/objectifs. Nous nous sommes assurés, contrairement aux buts/objectifs présentés dans les différents curricula, que notre proposition se base sur des buts/objectifs fonctionnels, génériques, réalisables dans plusieurs contextes d'apprentissage et mesurables. Cette contribution est importante puisqu'elle permet d'établir des balises à l'évaluation continue des pratiques professionnelles.

L'apport théorique de la composante éducation-savoir, dans notre modélisation, n'est certes pas à négliger. Cette composante est au cœur même de notre proposition. Les savoirs présentés, dans notre démarche, relèvent des connaissances pertinentes à la prise de décisions les plus adéquates pour chacune des composantes. En posant le savoir comme élément contributif à chaque composante, nous avons été en mesure de documenter la spécificité de l'intervention spécialisée auprès des enfants présentant un TED et fréquentant un CPE, de tenir compte des caractéristiques spécifiques de cette clientèle, de fournir des cadres conceptuel et théorique, d'identifier clairement les finalités de l'intervention et de spécifier ces finalités en buts/objectifs pertinents aux besoins de cette clientèle tout en tenant compte de la réalité des CPE.

La proposition de notre modèle vient indéniablement rehausser la spécificité de l'intervention spécialisée auprès des enfants présentant un TED et fréquentant un CPE. Malgré l'existence de différents programmes d'intervention, notamment *TEACCH*, *LOVAAS* et *WALDEN*, nous sommes persuadés que notre proposition sied davantage au contexte québécois. Notre démarche nous a permis de présenter une structure inédite et adaptée à la réalité québécoise. De plus, l'apport théorique que nous proposons dans notre modèle devrait guider les différents acteurs dans leur intervention auprès de ces enfants. Comme le souligne Tolson (1988), un modèle théorique global accroît considérablement les chances de créer les conditions les plus favorables à une prestation de services qui répond adéquatement aux besoins spécifiques des enfants présentant un TED.

Conclusion

Depuis quelques années, les troubles envahissants du développement intéressent les chercheurs. L'augmentation du nombre d'enfants touchés par cette problématique, l'apparition de nouvelles méthodes d'intervention, les découvertes génétiques et l'absence de l'identification des causes sont des sujets qui interpellent plusieurs chercheurs et praticiens. Malgré le fait que plusieurs professionnels s'intéressent aux enfants présentant un TED, aucun d'eux n'a proposé un modèle d'intervention spécialisée en contexte de CPE.

La nécessité d'avoir un tel modèle repose, en partie, sur le mandat qui a été donné aux CRDI. Effectivement, en 2003, le MSSS annonçait que les CRDI devaient offrir des services d'intervention spécialisée aux enfants de moins de 5 ans présentant un TED. La proposition du MSSS est prescriptive ; l'intervention doit être comportementale et intensive. De plus, le ministère recommande que l'intervention soit réalisée dans les milieux de vie naturels. Pour la majorité de ces enfants, le milieu naturel de vie est le CPE. C'est pourquoi nous avons choisi comme sujet de cette thèse, la modélisation de l'intervention spécialisée pour les enfants présentant un TED en contexte de CPE.

L'impact de la définition du TED, laquelle ne cesse d'évoluer, la pluralité d'hypothèses en ce qui concerne les causes, les problèmes associés aux approches et aux programmes d'intervention, les problèmes d'intégration en milieux réguliers ainsi que le vécu et

l'implication des familles vivant avec un enfant présentant un TED ont été soulevés.

Pour nous assurer que notre modélisation réponde aux besoins spécifiques de ces enfants, nous avons défini les principales caractéristiques de ces derniers. Par ailleurs, l'intervention spécialisée offerte à ces enfants doit reposer sur l'intervention comportementale intensive. Dans le but d'offrir un modèle répondant à ces exigences, nous avons fait une analyse des programmes américains qui utilisent ce type d'intervention. Le modèle que nous proposons doit toutefois reposer sur les orientations québécoises. Aussi, nous avons dépeint les services offerts aux personnes présentant un TED au Québec. En plus de tenir compte de la composante de la problématique de cette clientèle, la modélisation doit tenir compte de la composante du CPE. Nous avons donc discuté des orientations favorisant l'intégration en service de garde, des terminologies utilisées pour désigner l'intervention, des modèles d'intégration en service de garde, des diverses mesures de prestation des services spécialisés, des types de services de garde, des réussites de l'intégration et des effets de celle-ci.

Pour la conception de notre modèle, nous avons utilisé comme méthode l'anasynthèse. Nous avons appliqué les trois premières étapes de l'anasynthèse : la description de la situation de départ, l'analyse et la synthèse. La transposition du cycle de l'Intervention Éducationnelle et Sociale (Langevin et al., 2001), à l'intervention spécialisée auprès des enfants présentant un TED et fréquentant un CPE, constitue le réseau théorique de cette thèse. Nous avons ainsi tenté de définir : 1) les courants sociaux dominants à l'intérieur desquels la prestation de services s'opère auprès de ces enfants, 2) les orientations influençant l'intervention et 3) les assises québécoises prévalant pour l'organisation



des services auprès de cette clientèle. Enfin, les processus finalités, besoins et buts/objectifs ont été traités, selon les étapes retenues de l'anasynthèse. De plus, nous avons mis en évidence les savoirs nécessaires à l'identification des meilleures pratiques.

Dans le chapitre ayant pour objet la valeur heuristique, nous avons mis en évidence l'apport de notre recherche. Ainsi, nous avons fait ressortir les différents éléments qui pouvaient être repris par les intervenants, tant de milieux spécialisés que des CPE, afin d'améliorer la qualité des services pour ces enfants.

Soulignons toutefois que la mise en relation de l'ensemble des concepts utilisés pour générer notre modèle a présenté plusieurs défis, étant donné le nombre et la diversité des concepts utilisés.

Nos espoirs sont grands quant à l'utilisation de ce modèle. Nous souhaitons qu'il puisse déboucher sur la création de projets éducatifs permettant la réalisation de l'intervention spécialisée tout en favorisant l'inclusion de ces enfants en CPE. Les nombreux questionnements soulevés par les intervenants spécialisés des CRDI et les éducateurs des CPE militent, à notre avis, en faveur de la pertinence d'un tel modèle.

Bien entendu, il importe de compléter le processus de modélisation en précisant les composantes « processus d'intervention » et « efficience ». L'absence de définitions pour ces composantes est une limite à notre modélisation.

## Bibliographie

- Able-Boone, H., Goodwin, L. D., Sandall, S. R., & Gordon, N. (1992). Consumer Based Early Intervention Services. *Journal of Early Intervention, 16*, 20-209.
- American Psychiatric Association. (1968). *Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorders – Second Edition (DSM-II)*. The main diagnostic reference of Mental Health professionals in the United States of America. Washington, (DC).
- American Psychiatric Association. (1980). *Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorders – Third Edition (DSM-III)*. The main diagnostic reference of Mental Health professionals in the United States of America. Washington, (DC).
- American Psychiatric Association. (1987). *Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorders – Third Edition Revised (DSM-III-R)*. The main diagnostic reference of Mental Health professionals in the United States of America. Washington, (DC).
- American Psychiatric Association. (1994). *Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorders - Fourth Edition (DSM-IV)*. The main diagnostic reference of Mental Health professionals in the United States of America. Washington, (DC).
- Anderson, S. R., Avery, D. L., DiPietro, E. K., Edwards, G. L., & Christian, W. P. (1987). Intensive Home-based Early Intervention with Autistic Children. *Education and Treatment of Children, 10*(4), 352-366.
- Anderson, S. R., Campbell, S., & O'Malley-Cannon, B. (1994). Transitional Preschool Programming for Children with Autism: The May Center for Early Childhood Education. In S. L. Harris & J. S. Handleman (Eds.). *Preschool Education Programs for Children with Autism*. Austin, (TX): Pro-Ed.

- Anderson, A., Moore, D. W., Godfrey, R., & Fletcher-Flinn, C. M. (2004). Social Skills Assessment of Children with Autism in Free-play Situation. *Autism, 8*(4), 369-385.
- Anzalone, M., & Williamson, G. (2000). Sensory Processing and Motor Performance in Autistic Spectrum Disorders. In A. Wetherby, & B. Prizant, eds. *Autism Spectrum Disorders: A Transactional Developmental Perspective* (pp. 143-347). Baltimore, (Maryland) : Paul H. Brookes Publishing, 143-166.
- Asperger, H. (1944). Die autistischen Psychopaten in Kindesalter, *Archiv. fur Psychiatrie, 117*, 76-137.
- Attwood, T. (1998). *Aspergers Syndrome: a Guide for Parents and Professionals*. London : Jessica Kingsley.
- Autism Society of America (ASA). (1994). *Interview with Ivar Lovaas. Advocate, 26*(1), 13-15.
- Ayres, A. J. (1979). *Sensory Integration and Child*. Los Angeles: Western Psychological Services.
- Bachevalier, J. (1994). Medial Temporal Lobe Structures and Autism: a review of clinical and experimental findings. *Neuropsychologia, 32*, 627-648.
- Bailey, D., & Winton, P. J. (1987). Stability and Change in Parents: Expectations about Mainstreaming. *Topics in Early Childhood Special Education, 7*, 73-88.
- Bailey, D., Skinner, D., Correa, V., Arcia, E., Reyes-Blanes, A., & Rodriguez, P. (1999). Needs and Support reported by Latino Families of Young Children with Developmental Disabilities. *American Journal on Mental Retardation, 104*, 437-451.

- Baron-Cohen, S. (1994). How to build a Baby can Read Minds: Cognitive Mechanisms in Mindreading. *Cahiers de Psychologie cognitive*, 5, 513-552.
- Bebko, J. M., Konstantareas, M. M., & Springer, J. (1987). Parent and Professional Evaluations of Family Stress Associated with Characteristics of Autism. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 17, 565-576.
- Beckman, P. J., Hanson, J., & Horn, E. (2002). Family Perceptions of Inclusion. In S. L. Odom. *Widening the Circle : Including Children with Disabilities in Preschool Programs* (pp. 98-108). New York: Teachers College Press.
- Benjamin, S., Seek, A., Tresise, L., Price, E., & Gagnon, M. (1995). Case study: Paradoxical Response to Naltrexone Treatment of Self Injurious Behaviour. *Journal of the American academy of Child and Adolescent Psychiatry*, 34, 238-42.
- Bennett, T., DeLuca, D., & Bruns, D. (1997). Putting Inclusion into Practice: Perspectives of Teachers and Parents. *Exceptional Children*, 64(1), 115-131.
- Bennett, T., Lee, H., & Lueke, B. (1998). Expectations and Concerns: What Mothers and Fathers Say about Inclusion, Education and Training. *Mental Retardation and Developmental Disabilities*, 33(2), 108-122.
- Bertone, A., Mottron, L., Jelenic, P., & Faubert, J. (2003). Perception in Autism: A complex Issue. *Journal of Cognitive Neuroscience*, 15(2), 1-8.
- Bettelheim, B. (1967). *The Empty Fortress*. New York: Free Press. – Publié en français.
- Birnbrauer, J. S., & Leach, D. J. (1993). The Murdoch Early Intervention Program after 2 Years. *Behaviour Change*, 10, 63-74.

- Bleuler, E. (1908). *The Prognosis of Dementia Praecox*. The group of schizophrenias English translation in the clinical roots of schizophrenia concept. New York: International Universities Press.
- Bondy, A., & Frost, L. (1985). The Picture Exchange Communication System (PECS). *Focus on Autistic Behaviour*, 9, 1-19.
- Bondy, A., & Frost, L. (1994). The Picture Exchange Communication System. *Focus on Autistic Behavior*, 9(3), 1-19.
- Bouchard, J.-M., Boudreault, P., Talbot, L., & Pelchat, D. (1996). Les parents et les intervenants : où en sont leurs relations. 2ième partie. *Apprentissage et Socialisation*, 17(3), 41-48.
- Bouvenot, G., & Vray, M. (1996). *Essais cliniques, Théorie, Pratique et Critique*. Paris : Flammarion.
- Bravay, F. D. (1980). *Analphabetisme et participation sociale chez les personnes âgées*. Mémoire de maîtrise. Montréal: Université de Montréal.
- Bredenkamp, S. (1987). *Developmentally Appropriate Practice in Early Childhood Programs Serving Children from Birth through Age 8*. Washington, (DC): NAEYC.
- Bricker, D. (1986). *Early Intervention of At-Risk and Handicapped infantsm Toddlers, and Prescholl Children*. Palo Alto, Californie, Vort Corp.
- Bricker, D. (1995). The Challenge of Inclusion. *Journal of Early Intervention*, 19(3), 179-194.
- Bricker, D. (2000). Inclusion How the Scene Has Changed. *Topics in Early Childhood Special Education*, 20(1), 14-19.

- Bricker, D. (2002). *Assessment, Evaluation, and Programming System for Infants and Children (AEPS)*. Second Edition, AEPS Curriculum for Birth to Three Years. Paul H. Brookes Publishing.
- Bricker, D. (2002). *Assessment, Evaluation, and Programming System for Infants and Children (AEPS)*. Second Edition, AEPS Curriculum for Three to Six Years. Paul H. Brookes Publishing.
- Bricker, D. (2006). Programme d'évaluation, d'intervention et de suivi auprès des enfants de 0 à 6 ans (EIS). Trad. de l'anglais par Carmen Dionne, Québec, Chenelière Éducation, (2002).
- Bristol, M. M. (1984). Family Resources and Successful Adaptation to Autistic Children. In E. Schopler & G. B. Mesibov (Eds). *The Effects of Autism on the Family*, 289-310. New York : Plenum.
- Bristol, M. M. (1985). Designing Programs for Young Developmentally Disabled Children: A Family Systems Approach to Autism. *Remedial and Special Education*, 6, 46-53.
- Bristol, M. M., Gallagher, J. J., & Schopler, E. (1988). Mothers and Fathers of Young Developmentally Disabled and Nondisabled Boys: Adaptation and Spousal Support. *Developmental Psychology*, 24, 441-451.
- Bruder, M. B. (1993). The Provision of Early Intervention and Early Childhood Special Education with in Community Early Childhood Programs: Characteristics of Effective Service Delivery. *Topics in Early Childhood Special Education*, 13(1), 19-37.
- Brown, L., Nietupski, J., & Hamre-Nietupski, S. (1976). The Criterion of Ultimate Functioning and Public School Services for Severely Handicapped Children. In M. A. Thomas (Ed.). *Hey, don't forget about me!* (pp.2-15). Reston, (VA): *Council for Exceptional Children*.

- Bryson, S. E., Clark, B. S., & Smith, I. M. (1988). First Report of a Canadian Epidemiological Study of Autistic Syndromes. *Journal of Child Psychology and Psychiatry*, 29, 433-445.
- Bryson, S., Zwaigenbaum, L., & Roberts, W. (2005). The Early Detection of Autism in Clinical Practice. *Pediatrics & Child Health*, 9(4219), 219-221.
- Buyse, V., & Bailey, D. B. (1993). Behavioral and Developmental Outcomes in Young Children with Disabilities in Integrated and Segregated Settings: A Review of Comparative Studies. *Journal of Special Education*, 26(4), 434-461.
- Buyse, V., Wesley, P. W., Keyes, L., & Bailey, D. B. (1996). Assessing the Comfort Zone of Child Care Teachers in serving Young Children with Disabilities. *Journal of Early Intervention*, 18(3), 302-310.
- Buyse, V., Wesley, P. W., Keyes, L. (1998). Implementing Early Childhood Inclusion: Barriers and Support Factors, *Early Childhood Research Quarterly*, 13(1), 169-184.
- Byrd, R. S. (2002). Report to the *Legislature on the Principal Findings from The Epidemiology of Autism in California: A Comprehensive Pilot Study*. M.I.N.D. Institute University of California, Davis, [En ligne]. <http://www.dds.ca.gov/autism/MindReport.cfm> (Page consultée le 24 novembre 2005).
- Camburn, M. M. (1994). *Intensive Behavioral Treatment of Pervasive Developmental Disorder-nos: a Case Study (autism)*. Thèse de doctorat en psychologie. Chicago School of Professional Psychology. Dissertation abstracts, DAI-B 56/02, 1096, aug. 1995.
- Campbell, M. (1988), Femfluramine Treatment of Autism, Annotation. *Journal of Child Psychology and Psychiatry*, 29, 1-10.

- Cantin, C., & Mottron, L. (2004). Pédagogie et réadaptation spécialisées pour les troubles envahissants du développement sans déficience. *Revue canadienne de psycho-éducation*, 33(1), 93-115.
- Carpenter, M., & Tomasello, M. (2000). Joint Attention, Cultural Learning, and Language Acquisition. In A. Wetherby & B. Prizant (Eds.). *Autism Spectrum Disorders: A Transactional, Developmental Perspective*, 31–54. Baltimore, (Maryland): Paul H. Brookes Publishing.
- Carr, E. G., Levin, L., McConnachie, G., Carlson, J., Kemp, D., et Smith, C. (1994). *Communication-based Intervention for Problem Behavior: A User's Guide for Producing Positive Change*. Baltimore, (Maryland): Paul H. Brookes Publishing.
- Carr, E. G., & Newsom, C. D. (1985). Demand-related Tantrums: Conceptualization and Treatment. *Behavior Modification*, 9, 403-426.
- Carr, E. G., Newsom, C. D., & Binkoff, J. A. (1976). Stimulus Control of Self-destructive Behaviour in a Psychotic Child. *Journal of Abnormal Child Psychology*, 4, 139-153.
- Cavallaro, C. C., & Haney, M. (1999). *Preschool Inclusion*. Baltimore (Maryland): Paul H. Brookes Publishing.
- Chaussin, E. (2004). *Le syndrome de Rett*. Université de Paris III : Sorbonne.
- Chesselet, M. F. (1984). Presynaptic Regulation of Neurotransmitter Release in the Brain: Facts and Hypothesis. *Neurosciences*, 12, 347-375.
- Cicchetti, D., Ganiban, J., & Barnett, D. (1991). Contributions from the Study of High-risk Populations to Understanding the Development of Emotion Regulation. In J. Garber & K. Dodge (Eds.). *The Development of Emotion Regulation and Dysregulation* (pp.15-48). Cambridge : Cambridge University Press.



Classification internationale des troubles mentaux et des troubles du comportement. (1993). *Critères diagnostiques pour la recherche*. Organisation Mondiale de la Santé. Paris : Masson.

Confédération des organismes de personnes handicapées du Québec. (2005). *Avis présenté à la commission des affaires sociales sur le projet de loi 124, loi sur les services de garde éducatifs à l'enfance*. Québec.

Comité consultatif national d'éthique pour les sciences de la vie et de la santé (CCNE). (1996). *La prise en charge des personnes autistes en France*. Avis. Rapport no 47.

Comité de la pédiatrie psychosociale. (2004). Une intervention précoce pour l'enfant autiste. Société canadienne de pédiatrie. *Paediatrics & Child Health*, 9, 4, 273-277.

Comité de la santé mentale du Québec. (1981). *Avis sur l'autisme et les autres psychopathologies graves de l'enfance*. Ministère des Affaires Sociales.

Comité provincial sur l'intégration des enfants handicapés dans les services de garde. (2001). « *Guide pour faciliter l'action concertée en matière d'intégration des enfants handicapés dans les services de garde* ». Ministère de la Famille et de l'Enfance.

Conseil de la Santé et du Bien-être. (1997). *La participation comme une stratégie de renouvellement du développement social*. Québec : Conseil de la Santé et du Bien-être.

Courchesne, E. (1995). New Evidence of Cerebellar and Brainstem Hypoplasia in Autistic Infants, Children, and Adolescents: the MR Imaging Study by Hashimoto and Colleagues. *Journal of autism and Developmental Disorders*, 25(1), 19-22.

- Darvill, C.E. (1989). Teacher Attitudes to Mainstreaming. *Canadian Journal of Special Education*, 5(1), 1-14.
- Dawson, G., & Galpert, L. (1990). Mother's Use of Imitative Play for Facilitating Social Responsiveness and Toy Play in Young Autistic Children. *Development and Psychopathology*, 2, 151-162.
- DeGangi, G. (2000). *Pediatric Disorders of Regulation in Affect and Behaviour: a Therapist's Guide to Assessment and Treatment*. San Diego, (CA): Academic Press.
- DeMyer, M. (1979). *Parents and Children in Autism*. Washington, (DC) : Winston.
- DeMyer, M. K., & Goldberg, P. (1983). Family Needs of the Autistic Adolescent. In E. Schopler et G. B. Mesibov (Eds). *The Effects of Autism* (pp. 225-250). New York : Plenum.
- Deprez, M. (2004). Avant et après la formation Teacch : les perceptions des participants. *Revue francophone de la déficience intellectuelle*, 15(1), 75-91.
- Diamond, K. E, & Hestenes, L. L. (1996). Preschool Children's Conceptions of Disabilities: The Salience of Disability in Children's Ideas about Others. *Topics in Early Childhood Special Education*, 16(4), 458-475.
- Dickens-Smith, M. (1995). *The Effect of Inclusion Training on Teacher Attitude Towards Inclusion*. Chicago (ERIC Document Reproduction Service No. ED 381 486).
- Dionne, C. (1997). *Conception d'un métamodèle de l'intervention éducationnelle et sociale auprès des personnes présentant des incapacités intellectuelles*. Thèse de doctorat – Réseau en éducation. Montréal : Université du Québec.

- Dionne, C., Gauthier, F., & Rousseau, N. (2006). Le développement de pratiques inclusives en milieu de garde. Dans C. Dionne et N. Rousseau. *Transformation des pratiques éducatives, la recherche sur l'inclusion scolaire* (pp.159-176). Presses de l'Université du Québec.
- Dodge, D. T., & Colker, L. J. (1992). *The Creative Curriculum for Early Childhood* (3rd Ed.). Washington, (DC): Teaching Strategies Inc.
- Donegan, M. M., Ostrosky, M. M., & Fowler, S. A. (1996). Children Enrolled in Multiple Program: Characteristics, Supports, and Barriers to Teacher Communication. *Journal of Early Intervention*, 20, 95-106.
- Doré, R., Wagner, S., & Brunet, P. (1996). *Réussir l'intégration scolaire*. Montréal, Éditions Logiques
- Dunn, M. E., Burbine, T., Bowers, C. A., & Tantleff-Dunn, S. (2001). Moderates of Stress in Parents of Children with Autism. *Community Mental Health Journal*, 37, 39-52.
- Duns, C. J., Trivette, C. M., & Deal, A. (1998). *Enabling and Empowerering Families: Principles and Guidelines for Practice*. Cambridge, (Massachusetts): Brookline Books.
- Durham, C. (2000). *Quelle intégration scolaire pour l'enfant à troubles autistiques ?* [En ligne]. <http://autisme.france.free.fr/docs/b10.htm> (Page consultée le 25 janvier 2006).
- Dyches, T., Egan, M., Young, J., Ingram, C., Gibb, G., & Allered, K. (1996). Inclusion through Teaming: Perceptions of Students with Learning Disabilities. *Journal of Special Education*, 20(3), 5-24.
- Dyson, L. L. (1997). Fathers and Mothers of School-age Children with Developmental Disabilities: Parental Stress, Family Functioning, and Social Support. *American Journal on Mental Retardation*, 102, 267-279.

- Eiserman, W. D., Shisler, L., & Healey, S. (1995). A Community Assessment of Preschool Provider's Attitudes Toward Inclusion. *Journal of Early Intervention, 10*(2), 149-167.
- Elkind, D. (1981). *The Hurried Child: Growing up too Fast, too Soon, Reading*. Massachusset: Addison-Wesley.
- Erwin, E. J., Soodak, L. C., Winton, P. J., & Turnbull, A. (2001). "I Wish it Wouldn't All Depend on Me": Research on Families and Early Childhood Inclusion. In M. J. Guralnick. *Early childhood Inclusion : focus on change* (pp. 127-158). Baltimore, (Maryland) : Paul H. Brookes Publishing.
- Fardeau, M. (2000). *Personnes handicapées : Analyse comparative et prospective du système de prise en charge*. Rapport au ministère de l'Emploi et de la Solidarité et du Secrétaire d'état à la Santé, à l'Action Sociale et aux Handicaps. Paris : Gouvernement de la France, ministère de la Santé.
- Favazza, P. C., & Odom, S. L. (1996). Use of the Acceptance Scale to Measure Attitudes of Kindergarten-Age Children. *Journal of Early Intervention, 20*, 232-248.
- Fédération québécoise des centres de réadaptation en déficience intellectuelle. (2004). *Comité d'expertise sur l'application de l'intervention comportementale intensive*. Montréal.
- Fenske, E. C., Zalski, S., Krantz, P. J., & McClannahan, L. E. (1985). Age at Intervention and Treatment Outcome for Autistic Children in a Comprehensive Intervention Program. *Analysis and Intervention in Developmental Disabilities, 5*, 49-58.
- Ferrari, P. (1999). *L'autisme infantile*. Paris : PUF, Que Sais-Je, n°3508.
- Firth, U. (1989). *Autism. Explaining the Enigma*. Oxford, (UK) : Basil Blackwell Edition.

- Folstein, S. E., & Rutter, M. L. (1977). Infantile Autism: a Genetic Study in 21 Twin Pairs. *Journal Child Psychiatry*, 18, 297-321.
- Fombonne, E. (1994). *Diagnosis and Classification of Autism: Current Issues and Controversies*. Links, 13-17.
- Fombonne, E. (1995). Études épidémiologiques de l'autisme infantile. Dans *Nouveau Traité de psychiatrie de l'enfant et de l'adolescent*. Paris, PUF.
- Fombonne, E. (1999). The Epidemiology of Autism: a Review. *Psychological Medicine*, 29, 769-786.
- Fombonne, E. (2003). *Prevalence of Autism*, [En ligne]. <http://www.ont-autism.uoguelph.ca/fombonne-prevalence.html> (Page consultée le 24 novembre 2005).
- Forget, J. (2005). *Quelles sont les nouvelles tendances en réadaptation ?* Allocution présentée lors du colloque du conseil multidisciplinaire du Centre de réadaptation La Myriade, Repentigny, Québec.
- Foster, M., Berger, M., & McLean, M. (1981). Rethinking a Good Idea: A Reassessment of Parent Involvement. *Topics in Early Childhood Special Education*, 1, 55-66.
- Freeman, N. L., Perry, A., & Factor, D. C. (1991). Child Behaviours as Stressors: Replicating and Extending the Use of the CARS as a Measure of Stress. *Journal of Child Psychology and Psychiatry*, 32, 1025-1030.
- Fullan, M. G. (1991). *The New Meaning of Educational Change*, (2e Ed). New York: Teachers College Press.

- Gallagher, J. J., Beckman, P., & Cross, A. H. (1983). Families of Handicapped: Sources of Stress and its Ameliorations. *Exceptional Children*, 50, 10-19.
- Gayda, M., & Lebovici, S. (2000). *Les causes de l'autisme et leurs traitements*. Technologie de l'action sociale. Paris : L'Harmattan.
- Gedye, A. (1991). Frontal Lobe Seizure in Autism. *Medical Hypotheses*, 34, 174-182.
- Gemmell-Crosby, S., & Hanzlik, J. K. (1994). Preschool Teacher's Perceptions of Including Children with Disabilities. *Education and Training Mental Retardation and Developmental Disabilities*, 29(4), 279-290.
- Gerber, S., & Prizant, B. M. (2000). Speech, Language and Communication Assessment and Intervention. In S. I. Greenspan (Ed.). *The Interdisciplinary council on developmental and learning disorders' clinical practice guidelines for developmental and learning disorders* (pp.105-110). MD: Interdisciplinary Council on Developmental and Learning Disorders.
- Giangreco, P., & Doyle, M. B. (1999). Curricular and Instructional Considerations for teaching Students with Disabilities in General Education Classroom. In S. E. Wade, *Inclusive Education. A Casebook and readings for Prospective and Practicing Teachers* (pp. 51-69). Hillsdale, NJ: Lawrence Erlbaum.
- Gillberg, C., & Coleman, M. (1996). Autism and Medical Disorders: a Review of the Literature. *Developmental Medicine and Child Neurology*, 38, 191-202.
- Goodwin, M. S., Cowen, M. A., & Goodwin, T. C. (1971). Malabsorption and Cerebral Dysfunction: A Multivariate and Comparative Study of Autistic Children. *Journal of Autism and Childhood Schizophrenia*, 1(1), 48-62.

Gouvernement du Canada, Ministère de la Justice. (1975). *Loi canadienne sur les droits de la personne*. Canada : Direction des communications du ministère de la Justice.

Gouvernement du Québec, Commission des droits de la personne et des droits de la jeunesse. (1975). *Chartre québécoise des droits et libertés de la personne*

Gouvernement du Québec, Ministère de la Santé et des Services sociaux. (1977). *Livre blanc : proposition de politique à l'égard des personnes handicapées et présentation d'un nouveau projet de loi*. Québec : Direction des communications.

Gouvernement du Québec, Ministère de la Santé et des Services sociaux. (1977). *Loi assurant l'exercice des droits des personnes handicapées*. Québec : Direction des communications.

Gouvernement du Québec, Ministère de la Famille et de l'Enfance (MFE). (1983). *Politique d'intégration des enfants handicapés dans les services de garde*. Québec : Direction des communications.

Gouvernement du Québec, Ministère de la Santé et des Services sociaux. (1988). *L'intégration des personnes présentant une déficience intellectuelle : un impératif humain et social*. Québec : Direction des communications.

Gouvernement du Québec, Ministère de la Santé et des Services sociaux. (1989). *Politique de la santé mentale*. Québec : Direction des communications du ministère de la Santé et des Services sociaux.

Gouvernement du Québec, Ministère de la Santé et des Services sociaux. (1989). *Pour améliorer la santé et le bien-être*. Québec : Direction des communications du ministère de la Santé et des Services sociaux.

Gouvernement du Québec, Ministère de la Santé et des Services sociaux. (1991). *Loi sur les services de santé et les services sociaux*. Québec : Direction des communications du ministère de la Santé et des Services sociaux.

Gouvernement du Québec, Ministère de la Santé et des Services sociaux. (1992). *Politique de la santé et du bien-être*. Québec : Direction des communications du ministère de la Santé et des Services sociaux.

Gouvernement du Québec, Ministère de la Santé et des Services sociaux. (1992). *Politique de l'intégration sociale à la participation sociale*. Québec : Direction des communications du ministère de la Santé et des Services sociaux.

Gouvernement du Québec, Comité provincial sur l'Intégration des enfants handicapés dans les services de garde. (1994). *Guide pour faciliter l'action concertée en matière d'intégration des enfants handicapés dans les services de garde du Québec*. Québec : Direction des communications du ministère de la Santé et des Services Sociaux.

Gouvernement du Québec, Ministère de la Famille et de l'Enfance (MFE). (1997). *Programme éducatif des Centres de la Petite Enfance*. Québec : Les Publications du Québec.

Gouvernement du Québec, Ministère de la Famille et de l'Enfance (MFE). (1999). *La politique familiale. Un pas de plus vers l'épanouissement des familles et des enfants. Des réponses à vos questions*. Québec : Les publications du Québec.

Gouvernement du Québec, Ministère de la Santé et des Services sociaux. (1996). *L'organisation des services aux personnes autistes, à leurs familles et à leurs proches*. Québec : Direction des communications du ministère de la Santé et des Services sociaux.

Gouvernement du Québec, Ministère de la Famille et de l'Enfance. (1998). *Jouer, c'est magique Programme favorisant le développement global des enfants*. Québec : Les publications du Québec.



Gouvernement du Québec, Ministère de la Santé et des Services sociaux. (2001). *De l'intégration à la participation sociale : Politique de soutien aux personnes présentant une déficience intellectuelle, à leurs familles et aux proches*. Québec : Direction des communications du ministère de la Santé et des Services sociaux.

Gouvernement du Québec, Ministère de la Culture et des Communications. (2002). *Office de la langue française*. Québec : Direction des communications.

Gouvernement du Québec, Ministère de l'Éducation. (2003). *Deux réseaux, un objectif : le développement des jeunes*. Direction des communications du ministère de l'Éducation.

Gouvernement du Québec, Ministère de la Santé et des Services sociaux. (2003). *Pour faire les bons choix. Un geste porteur d'avenir : des services aux personnes présentant un trouble envahissant du développement, à leurs familles et leurs proches*. Québec : Direction des communications du ministère de la Santé et des Services sociaux.

Gouvernement du Québec, Ministère de la Justice. (2004). *Lois assurant l'exercice des droits des personnes handicapées en vue de leur intégration scolaire, professionnelle et sociale*. Québec : Direction des communications du ministère de la Justice.

Gouvernement du Québec, Ministère de la Famille, des Aînés et de la Condition féminine. (2004). *Mesure exceptionnelle de soutien à l'intégration dans les services de garde pour les enfants handicapés ayant d'importants besoins*. Québec : Direction des communications du ministère de l'Emploi, de la Solidarité sociale et Famille.

Gouvernement du Québec, Ministère de l'Emploi, de la Solidarité sociale et Famille. (2004). *L'intégration des enfants handicapés dans les services de garde*. Québec : Direction des communications du ministère de l'Emploi, de la Solidarité sociale et Famille.

Gouvernement du Québec, Ministère de la Famille, des Aînés et de la Condition féminine. (2005). Service de garde : besoins spéciaux. [En ligne]. <http://www.mfacf.gouv.qc.ca>. (Page consultée le 12 octobre 2005).

Gouvernement de l'Ontario, Ministère des services à l'Enfance et à la Jeunesse. (2006). *Services disponible pour les enfants et les jeunes autistes*. Ontario : Direction des communications du ministère des services à l'Enfance et à la Jeunesse.

Gouvernement du Québec, Ministère de la Famille et des Aînés (MFA). (2007). *Accueillir la petite enfance, Programme éducatif des services de garde du Québec*. Québec : Les Publications du Québec.

Grandin, T. (1996). *Les problèmes sensoriels de la pensée visuelle et les difficultés de la communication*. Center for the Study of Autism.

Gray, C. (1991). *Social Stories*. Édition Carole Gray. Jenison Public Schools Michigan.

Gray, C. (1996). *Livre de scénarios sociaux*. Jenison Public Schools Michigan. Services Linguistiques et Ulla Hoff.

Greenspan, S. I., & Wieder, S. (1999). A Functional Developmental Approach to Autism Spectrum Disorders. *The Association for Persons with Severe Handicaps*, 24(3), 147-161.

Grenier, B., & Gold, F. (1986). *Développement et maladies de l'enfant*. Paris, Masson.

Guralnick, M. J. (1999). A Framework for Change in Early Childhood Inclusion, in M. J. Guralnick, *Early Childhood Inclusion: Focus on Change* (3-35). Baltimore, (Maryland): Paul H. Brookes Publishing.

Guralnick, M. J. (2001). *Early Childhood Inclusion: Focus on Change*. Baltimore, (Maryland), Paul H. Brookes Publishing.

Guralnick, M. J., Connor, R. T., Hammond, M. A., Gottman, J. M., & Kinnish, K. (1996). The Peer Relations of Preschool Children with Communication Disorders. *Child Development, 67*, 471-489.

Guralnick, M. J., & Groom, J. M. (1987). The Peer Relations of Mildly Delayed and Nonhandicapped Preschool Children in Mainstreamed Playgroups. *Child Development, 58*, 1556-1572.

Harris, S. L. (1972). *Douglass Developmental Disabilities Center*. The State University of New Jersey.

Harris, S. L., & Handleman, J. S. (2000). Age of IQ at Intake as Predictors of Placement for Young Children with Autism: a 4 to 6 Year Follow-up. *Journal of Autism and Developmental Disorders, 30*(2), 137-142.

Harris, S. L., & Handleman, J. S. (2001). *Preschool Education Programs for Children with Autism*. Texas, PRO-ED.

Hundert, J., Mahoney, B., Mundy, F., & Vernon, M. L. (1998). A Descriptive Analysis of Developmental and Social Gains of Children with Severe Disabilities in Segregated and Inclusive Preschools in Southern Ontario. *Early Childhood Research Quarterly, 13*, 49-65.

Igersoll, B., & Stahmer, A. C. (2004). Inclusive Programming for Toddlers with Spectrum Disorders: Outcomes from the Children's Toddler School. *Journal of Positive Behaviour Intervention, 6*(2), 67-82.

Jenkins, J. R., Odom, S. L., & Speltz, M. L. (1989). Effects of Integration and Structured Play on the Development of Handicapped Children. *Exceptional Children, 55*, 420-428.

Jick, H. J., & Kaye, J. A. (2003). *Epidemiology and Possible Causes of Autism*, [En ligne]. <http://www.medscape.com/viewarticle/465861> (Page consultée le 24 novembre 2005).

- Kalubi, J. C., Bouchard, J.-M., & Beckman, P. (2001). Regards sur les difficultés de communication entre parents et intervenants. Dans J.-C Kalubi, J.-P. Pourtois, J.-M. Bouchard et D. Pelchat. *Partenariat, coopération et appropriation des savoirs* (pp.151-164). Sherbrooke : Faculté d'éducation, Université de Sherbrooke, Éditions du CRP.
- Kanner, L. (1943). Autistic Disturbances of Affective Contact. *Nervous Child*, 2, 217-250.
- Kaplan, L. C. (1999). *Community-based Disability Services in the USA: a paediatric perspective*. *Lancet*, 364: 761-762.
- Karagiannis, A., Stainback, W., & Stainback, S. (1996). Rational for Inclusive Education. In S. Stainback et W. Stainback. *Inclusion : a Guide for Educators* (pp. 3-5). Baltimore, (Maryland): Paul H. Brookes Publishing.
- Karnes, M., & Stayton, V. (1988). Model, Programs for Infants and Toddlers with Handicaps. In J. Jordon, J. Gallagher, P. Hutinger et M. Karnes (sous la dir, de). *Early Childhood Special Education : Birth to Three* (pp.67-108). Reston (Virginie), The Council for Exceptional Children.
- Kebbon, L. (1987). Le principe de normalisation, S. Ionescu (Ed). *L'intervention en déficience intellectuelle*. Bruxelles : Pierre Mardaga.
- Koegel, L. K., Koegel, R. L., Hurley, C., & Frea, W. (1992). Improving Social Skills and Disruptive Behaviour in Children with Autism trough Self Management. *Journal of Applied Behavior Analysis*, 25, 341-353.
- Koegel, L. K., Koegel, R. L., Yoshen, Y., & McNerney, E. (1999). Pivotal Response Intervention: II. Preliminary Long-term Outcome Data. *Journal of the Association for Persons with Severe Handicaps*, 24, 186-198.

- Konstantareas, M. M. (1991). Autistic, Learning Disabled, and Delayed Children's Impact on their Parents. *Canadian Journal of Behavioural Science*, 23, 358-375.
- Konstantareas, M. M., & Homatidis, S. (1989). Assessing Child Symptom Severity and Stress in Parents of Autistic Children. *Journal of Child Psychology and Psychiatry*, 30, 459-470.
- Kontos, S. (1988). Family Day Care as an Integrated Early Intervention Setting. *Topics in Early Childhood Special Education*, 8, 1-14.
- Kontos, S., Moore, D., & Giorgetti, K. (1998). The Ecology of Inclusion. *Topics in Early Childhood Special Education*, 18(1), 38-48.
- Lamorey, S., & Bricker, D. D. (1993). Integrated Programs: Effects on Young Children and their Parents. In C. Peck, S. Odom et D. Bricker (Eds.). *Integrating Young Children with Disabilities into Community-based Programs: From Research to Implementation* (pp. 249-269). Baltimore, (Maryland): Paul H. Brookes Publishing.
- Langevin, J., Rocque, S., Dionne, C., Boutet, M., Drouin, C., & Trépanier, N. (2001). Intervention Éducationnelle et Sociale auprès des personnes qui présentent des incapacités intellectuelles. Soumis à la *Revue Européenne du handicap Mental*.
- Leblanc, R. (1994). Pédagogie de la généralisation auprès de l'autisme. *Revue francophone de la déficience intellectuelle*, 5(1), 3-13.
- Lecompte, R., & Rutman, L. (1982). *Introduction aux méthodes de recherche évaluative*. Québec : Presses de l'Université Laval.
- Legendre, R. (1983). *L'éducation totale*. Montréal : Nathan / Ville-Marie.
- Legendre, R. (1988). *Dictionnaire actuel de l'éducation*. Boucherville : Larousse.

- Legendre, R. (1993). *Dictionnaire actuel de l'éducation, (2ième édition)*. Montréal : Guérin.
- Legendre, R. (2005). *Dictionnaire actuel de l'éducation, (3ième édition)*. Montréal: Guérin.
- Lester, B. M., Freier, K., & LaGasse, L. (1995). Prenatal Cocaine Exposure and Child Outcome: What do we Really Know. In M. Lewis et M. Bendersky (Eds.). *Mothers, Babies, and Cocaine: The Role of Toxins in Development*, 19-40. Hillsdale, (NJ) : Erlbaum.
- Lieber, J. (1994). Conflict and its Resolution in Preschoolers with and without Disabilities. *Early Education and Development*, 5, 5-17.
- Lieber, J., Beckman, P. J., Hanson, M. J., & Janko, S. (1997). The Impact of Changing Roles on Relationships between Professionals in Inclusive Programs for Young Children. *Early Education and Development*, 5, 5-17.
- Lieber, J., Hanson, M. J., Beckman, P. J., & Odom, S. L. (2000). Key Influences on the Initiation and Implementation of Inclusive Preschool Programs. *Exceptional Children*, 67(1), 83-98.
- Lord, C., Rutter, A., & LeCouteur, A. (1991). *Autism Diagnostic Interview (ADI)*. Département of Psychiatry. Illinois : University of Chicago.
- Lord, C., Rutter, A., & LeCouteur, A. (1994). Autism Diagnostic Interview-Revised: A Revised Version of Diagnostic Interview for Caregivers of Individuals with Possible Pervasive Developmental Disorders. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 19, 659-685.
- Lovaas, I. O. (1981). *Teaching Developmentally Disabled Children: The "me" book*. Baltimore: University Park Press.

- Lovaas, I. O. (1987). Behavioral Treatment and Normal Educational and Intellectual Functioning in Young Autistic Children. *Journal of Consulting and Clinical Psychology*, 55, 3-9.
- Lovaas, I. O., & Simmons, J. Q. (1969). Manipulation of Self-destruction in Three Retarded Children. *Journal of applied Behavior Analysis*, 2, 143-157.
- Lovaas, I. O., & Smith., T. (1989). A Comprehensive Behavioural Theory of Autistic Children: Paradigm for Research and Treatment. *Journal of Behaviour Therapy and Experimental Psychiatry*, 20, 17-29.
- Maccia, T. S. (1996). *Educational Theorizing and Curriculum Change*. Columbus Ohio: The Educational Theory center. Ohio State University, Document ERIC, ED 018308.
- Mahler, M. (1977). *Psychoses infantiles*. Paris : Payot.
- Mahoney, G. J., O'Sullivan, P., & Dennebaum, J. (1990). A National Study of Mother's Perceptions of Family-Focused Early Intervention. *Journal of Early Intervention*, 14, 133-146.
- Maman pour la vie. (2007). *Le gouvernement et vous : Différents services de garde*, [En ligne]. <http://www.mamanenligne.com> (Page consulté le 19 mars 2007).
- Maurice, C. (1996). *Behavioral Intervention for Young Children with Autism*. PRO-ED.
- Maurice, C. (2006). Intervention comportementale auprès des jeunes autiste. Trad. de l'anglais par Josée K. Ricard et Myriam Rousseau, Québec, Chenelière Éducation, (1996).
- McClannahan, L. E., & Krantz, P. J. (1994). The Princeton Child Development Institute. In S. L. Harris et J. S. Handleman (Eds).

- Preschool Education Programs for Children with Autism*. 107-126. Austin, (TX): Pro-Ed.
- McEachin, J. J., Smith, T., & Lovass, I.O. (1993). Long-term Outcome for Children with Autism who Received Early Intensive Behavioral Treatment. *American Journal on Mental Retardation*, 97(4), 359-372.
- McGee, G., Morrier, M. J., & Daly, T. (2001). The Walden Early Childhood Programs. *Preschool Education Programs for Children with Autism*. PRO-ED.
- McKelvey, J. R., Lambert, R., Mottron, L., & Shevell, M. I. (1995). Right-hemisphere Dysfunction in Asperger's Syndrome. *Journal of Child Neurology*, 10(4), 310-314.
- McWilliam, R. A. (1996). Service Delivery Issues in Center-Based Early Intervention. In R. A. McWilliam (sous la dir. de). *Rethinking Pull-Out Services in Early Intervention: A Professional Resource* (pp. 3-25). Baltimore, (Maryland): Paul H. Brookes Publishing.
- McWilliam, R. A., Wolery, M., & Odom, S. L. (2001). Instructional Perspectives in Inclusive Preschool Classrooms. In M. J. Guralnick (sous la dir. de). *Early Childhood Inclusion: Focus on Change*, 503-527. Baltimore, (Maryland): Paul H. Brookes Publishing.
- Mesibov, G. B. (1993), Treatment Outcome is Encouraging. *American Journal of Mental Retardation*, 97, 379-380.
- Milcent, C. (1991) *L'autisme au quotidien*. Paris: O. Jacob.
- Miled, M. (2002). Élaborer ou réviser un curriculum. Dans *Le Français dans le monde, mai-juin*, n° 321, 35-38.
- Milgram, N. A., & Atzil, M. (1988). Parenting Stress in Raising Autistic Children. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 18, 415-424.



- Minnes, P. (1988). Family Resources and Stress Associated with having a Mentally Retarded Child. *American Journal on Mental Retardation*, 93, 184-192.
- Minschew, N. J., Sweeney, J. A., & Baumann, M. (1997). Neurological Aspects of Autism. In D. J. Cohen et F. R. Volkmar (Eds.). *Handbook of Autism and Pervasive Developmental Disorders* (pp.336-344). New York: Wiley.
- Moreau, A.C., & Boudreault, P. (2002). Stratégies d'inclusion. *Guide pour les parents et le personnel du préscolaire, visant à favoriser l'émergence d'une communication inclusive*. Hull, Université. Hull, Groupe de recherche VISION-INCLUSION.
- Morgan, G., Azer, S., Costley, J., & Genser, A. (1993). *Making a Career of It*. Boston. The Center for Career Development in Early Care and Education at Wheelock College.
- Mottron, L., Lapointe, P., & Fournier, F. (1988). Le diagnostic des troubles envahissants du développement et son impact sur l'obtention de services scolaires et sociaux au Québec. *Santé mentale au Québec*, vol XXIII, 1, 96-114.
- Mundy, P. (1993). Normal versus High-functioning Status in Children with Autism. *American Journal of Mental Retardation*, 97, 381-384.
- National Research Council. (2001). *Educating Children with Autism. Committee on Educational Interventions for Children with Autism. Division of Behavioral and Social Sciences and Education*. Washington, (DC): National Academy Press.
- Newsom, C. (1998). Autistic Disorder. In E. J. Mash et R. A. Barkley (Eds). *Treatment of Childhood Disorders* (pp. 416-468). New York: The Guilford Press.

- Nirje, B. (1969). The Normalization Principle and its Human Management Implication. In R. Kogel et W. Wolfensberger (EDS). *Changing Patterns in Residential Services for Mentally Retarded* (pp.179-195). Washington, (DC): Presidents Committee on Mental retardation.
- Norris, S., Paré, J.-R., & Starky, S. (2006). *Childhood Autism in Canada: Some Issues Relating to Behavioural Intervention*. Library of Parliament. 12.
- Norton, P., & Drew, C. (1994). Autism and Potential Family Stressors. *American Journal of Family Therapy*, 22, 67-76.
- Notari, A., & Bricker, D. (1990). The Utility of a Curriculum-based Assessment Instrument in the Development of Individualized Education Plans for Infants and Young Children. *Journal of Early Intervention*, 14(2), 117-132.
- Novak, A. R. (1980). *Integration of Developmentally Disabled Individuals into the Community*. Baltimore, (Maryland): Paul H. Brookes Publishers.
- Nowell, M. A., Hackney, D. B, Muraki, A. S., & Coleman, M. (1990). Varied MR; Appearance of Autism: Fifty-three Pediatrics Patients having the full Autistic Syndrome. *Magnetic Resonance Imaging*, 8, 811.
- O'Brien, M. (2001). Inclusive Child Care for Infants and Toddlers: A Natural Environment for All Children. In M. J. Guralnick (sous la dir. de). *Early Childhood Inclusion: Focus on Change* (pp. 229-251). Baltimore, (Maryland): Paul H. Brookes Publishing.
- O'Brien, M., Porterfield, P. J., Herbert-Jackson, E., & Risley, T. R. (1979). *The Toddler Center Manual: A Practical Guide to Day Care for One -and Two- Years Olds*. Baltimore, (Maryland): University Park Press.

- Odom, S. L. (2000). Preschool Inclusion: What We Know and Where We Go from Here. *Topics in Early Childhood Special Education*, 20(1), 20-27.
- Odom, S. L., & Bailey, D. (2001). Inclusive Preschool Programs: Classroom Ecology and Child Outcomes. In M. J. Guralnick. *Early Childhood inclusion: Focus on Change* (pp. 253-276). Baltimore, (Maryland): Paul H. Brookes Publishing.
- Odom, S. L., & Diamond, K. E. (1998). Inclusion of Young Children with Special Needs in Early Childhood Education: The Research Base. *Early Childhood Research Quarterly*, 13(1), 3-25.
- Odom, S. L., Peck, C. A., Hanson, M., Beckman, P. J., Kaiser, A. P., Lieber, J., Brown, W. H., Horn, E. M., & Schwartz, I. S. (1996). Inclusion at the Preschool Level: An Ecological Systems Analysis. In *Inclusion of Young Children with Disabilities* (pp. 18-30). Society for Research in Child Development, Social Policy Report, 10(2).
- Office canadien de coordination de l'évaluation des technologies de la santé. (2001). *Interventions comportementales chez les enfants d'âge préscolaire atteints d'autisme*. Rapport technologique no 18. Ottawa.
- Office des personnes handicapées du Québec. (1984). *À part...égale. L'intégration sociale des personnes handicapées : un défi pour tous*. Les publications du Québec.
- Office des personnes handicapées du Québec. (2002). *Argumentaire du terme « intégration » vs « inclusion »*. Québec : OPHQ.
- Okagaki, L., Diamond, K. E., Kontos, S. J., & Hestenes, L. L. (1998). Correlates of Young Children's Interactions with Classmates with Disabilities. *Early Childhood Research Quarterly*, 13(1), 67-86.
- Olley, G. J. (2005). *Curriculum and Classroom Structure*. Chapitre 3. Handbook of Autism and Pervasive Developmental Disorders. John Wiley & Sons, Inc.

- Organisation de coopération et de développement économique. (1994). *L'intégration scolaire des enfants et adolescents handicapés : ambitions, théories et pratiques*. Paris.
- Organisation des Nations unies. (1971). *Déclaration des droits de la personne handicapée*. Haut Commissariat des Nations Unies aux droits de l'homme. Suisse : Genève.
- Organisation des Nations Unies. (1971). *Déclaration des droits du déficient mental*. Haut Commissariat des Nations Unies aux droits de l'homme. Suisse : Genève.
- Organisation mondiale de la santé. (1993). *Classification statistique internationale des maladies et des problèmes de santé connexes*. Dixième révision. Paris : Masson.
- Panitch, M. (1992). *Un bon départ : étude des garderies intégrées au Canada*. Ontario: Institut Roeher.
- Peck, C. A. (1993). Ecological Perspectives on Implementation of Integrated Early Childhood Programs. In C. A. Peck, S. L. Odom et D. D. Bricker (éd.). *Integrating Young Children with Disabilities into Community Program: Ecological Perspectives on Research and Implementation* (pp. 3-15). Baltimore, (Maryland): Paul H. Brookes Publishing.
- Peck, C. A., Richarz, S. A., Peterson, K., & Hayden, L. (1989). *An Ecological Process Model for Implementing the Least Restrictive Environment Mandate in Early Childhood Programs*. In R. Gaylord-Ross (sous la dir. de). *Integration Strategies for Students with Handicaps* (pp. 281-298). Baltimore, (Maryland): Paul H. Brookes Publishing.
- Peeters, T. (1996). *L'autisme : de la compréhension à l'intervention*. Paris : Dunod.

Perkins, M., & Wolkind, S. N. (1991). Asperger's Syndrome: Who is Being Abused ? *Archives of Disease in Childhood*, 66, 693-695.

Pericak-Vance, M. A., Folstein, S. E., & Wolpert, C. M. (2002). *Explorer l'autisme*, [En ligne]. <http://www.exploringautism.org/french/> (Page consultée le 24 novembre 2005).

Pert, C. (1997). *The Molecules of Emotion*. New York: Basic Books.

Perry, A., & Condillac, R. (2003). *Pratiques fondées sur les résultats s'appliquant aux enfants et aux adolescents atteints de troubles du spectre autistique : Examen des travaux de recherche et guide pratique*. Santé mentale pour enfants. Ontario.

Piven, J., & al. (1995). An MRI Study of Brain Size in Autism. *American Journal of Psychiatry*, 15(8), 1145-1149.

Poirier, N. (1998). La théorie de l'esprit de l'enfant autiste. *Santé mentale au Québec*, 23(1), 115-129.

Poliquin, J., & Taillon, M. (1996). *Guide pratique pour l'intégration sociale en milieu de garde des enfants ayant des besoins particuliers : informations, activités et matériel visant à soutenir les éducatrices dans leur travail*. Saint-Hyacinthe: Cégep de Saint-Hyacinthe.

Pretti-Frontczak, K., & Bricker, D. (2000). Enhancing the Quality of Individualized Education Plan (IEP) Goals and Objectives. *Journal of Early Intervention*, 23(2), 92-105.

Prizant, B. M., & Meyer, E. C. (1993). Socioemotional Aspects of Communication Disorders in Young Children and their Families. *American Journal of Speech-Language Pathology*, 2, 56-71.

- Prizant, B. M., Wetherby, A. M., Rubin, E., & Laurent, A. C. (2003). The SCERTS Model: A Transactional, Family-Centered Approach to Enhancing Communication and Socioemotional Abilities of Children with Autism Spectrum Disorder. *Journal of Infants and Young Children, 16*(4), 296-316.
- Prud'homme, M-H., & Goupil, G. (2001). Un moyen de favoriser l'insertion sociale : le groupe de jeu intégré. *Handicap – Revue de sciences humaines et sociales, 90*, 29-45.
- Rafferty, Y., Boettcher, C., & Griffin, W. (2001). Benefits and Risk of Reverse Inclusion for Preschoolers with and without Disabilities: Parents' perspectives. *Journal of early Intervention, 7*(2), 97-129.
- Reichler, R. J., & Schopler, E. (1976). Developmental Therapy: A Program Model for Providing Individual Services in the Community. In E. Schopler et R. J. Reichler (Eds.). *Psychopathology and Child Development*. New-York : Plenum Press.
- Rett, A. (1966). Über ein eigenartiges hirntopisches syndrome bei hyperammonie im kindersalter. *Wein medizinische Wochenschrift, 118*, 723-726.
- Rimland, B. (1965). *Infantile Autism: the Syndrome and its Implications for a Neural Theory of Behavior*. New York: Appleton-Century-Crofts.
- Rincover, A., & Newsom, C. D. (1985). The Relative Motivational Properties of Sensory and Edible Reinforcers in Teaching Autistic Children. *Journal of Applied Behavior Analysis, 18*, 237-248.
- Rocque, S. (1994). *Conception, élaboration et validation théorique d'un schème conceptuel de l'écologie de l'éducation*. Montréal : Thèse de doctorat – Réseau en éducation. Université du Québec.
- Rocque, S., Langevin, J., Drouin, C., & Faille, J. (1999). *De l'autonomie à la réduction des dépendances*. Montréal : Éditions Nouvelles.

- Rocque, S., Voyer, J., Langevin, J., Dion, C., Noël, M-J., & Proulx, L-M. (2002). *Participation sociale et personnes qui présentent des incapacités intellectuelles*. *Revue francophone de la déficience intellectuelle*, 13, 62-67.
- Rodrigue, J. R., Morgan, S. B., & Geffken, G. R. (1992). Psychosocial Adaptation of Fathers of Children with Autism, Down Syndrome, and Normal Development. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 22, 249-263.
- Rogé, B. (1997). Autisme : enfin le choix de la prise en charge. *Journal de thérapie comportementale et cognitive*. Masson Périodique.
- Rogé, B. (2003). L'autisme et la déficience intellectuelle. In M. Tassé et D. Morin (Éds). *La déficience intellectuelle* (pp. 107-123). Boucherville: Gaëtan Morin éditeur.
- Rogers, S. J. (1988). Cognitive Characteristics of Handicapped Children's Play: a Review. *Journal of the Division for Early Childhood*, 12, 161-168.
- Rogers, S. J., & Pennington, B. F. (1991). A Theoretical Approach to the Deficits in Infantile Autism. *Developmental Psychopathology*, 3, 137-162.
- Saint-Pierre, H. (1975). *La participation pour une véritable prise en charge responsable: approche psycho-sociologique*. Québec: Presses de l'Université Laval.
- Sameroff, A. J., & Fiese, B. H. (1990). Transactional Regulation and Early Intervention. In S. J. Meisels et J. P. Shonkoff (Eds.). *Handbook of Early Intervention* (pp. 119-149). New York: Cambridge University Press.

- Sanders, J. L., & Morgan, S. B. (1997). Family Stress and Management as Perceived by Parents of Children with Autism or Down Syndrome: Implications for Intervention. *Child and Family Behavior Therapy*, 19, 15-32.
- Santos, R., & Lingnugaris-Kraft. (1997). Integrating Research on Effective Instruction with Instruction in the Natural Environment for Young Children with Disabilities. *Exceptionality*, 7(2), 97-129.
- Saucier, J. F. (2006). *Essai sur les besoin des enfants et des parents contemporains*. Université de Montréal.
- Sauvé, L. (1992). *Éléments d'une théorie du design pédagogique relative à l'environnement : élaboration d'un supramodèle pédagogique*. Thèse de doctorat - Réseau en éducation. Montréal : Université du Québec.
- Sauvé, L. (1994). *Pour une éducation relative à l'environnement*. Montréal : Guérin / ESKA.
- Schopler, E. (1987). Specific and Nonspecific Factors in the Effectiveness of a Treatment System. *American Psychologist*, 42(4), 376-383.
- Schopler, E. (1988). *Stratégies éducatives de l'autisme*. Paris : Masson.
- Schopler E. (1989) - Traitement pédagogique de l'autisme fondé sur les résultats de la recherche empirique. In G. Lelord, J.P. Muh, M. Petit et D. Sauvage, (Éd.). *Autisme et troubles du développement global de l'enfant* (pp. 160-171). Paris, Expansion Scientifique Française.
- Schopler, E., Braham, S. S., Kinsbourne, M., & Reichler, B. R. (1971). *Treatment and Education of Autistic and Related Communication Handicapped Children (TEACCH)*. Université de la Caroline du Nord. Paris : Masson.



- Schopler, E., & Reichler, R. J. (1979). *Individualized Assessment and Treatment for Autistic and Developmentally Disabled Children. Psychoeducational Profile*. Baltimore, (Maryland): University Park Press.
- Schopler, E., Reichler, R. J., Bashford, A., Lansing, M., & Marcus, L. M. (1994). Profil psycho-éducatif : Évaluation et intervention individuelle pour les enfants autistes ou présentant des troubles de développement. Austin, (TX) : PRO-ED.
- Schopler, E., Reichler, R. J., Bashford, A., Lansing, M., & Marcus, M. (1994). Profil psycho-éducatif (PEP-R), Évaluation et intervention individualisée pour enfants autistes ou présentant des troubles du développement. Austin, (TX) : PRO-ED.
- Schopler, E., Reichler, R. J., & Lansing, M. (1980). *Individualized Assessment and Treatment for Autistic and Developmentally Disabled Children, 2. Teaching strategies for parents and professionals*. Austin, (TX): PRO-ED.
- Schopler, E., Reichler, R. J., & Renne, B. R. (1988). *Échelle d'évaluation de l'autisme infantile CARS - E.A.P.* Paris.
- Schopler, E., Short, A., & Mesibov, G. B. (1989). Relation of Behavioral Treatment to "Normal Functioning": Comment on Lovaas. *Journal of Consulting and Clinical Psychology*, 57, 162-164.
- Schreibman, L. (1998). *Autism*. Newbury Park (CA) : Sage.
- Schreibman, L., Charlop, M. H., & Milstein, P. J. (1993). Autism: Behavioural Treatment. In V. P. VanHasselt et M. Hersen (sous la direction de). *Handbook of Behaviour Therapy and Pharmacotherapy for Children: a Comparative Analysis*, (pp. 149-133).
- Shapiro, A. (1999). *Everybody Belongs*. New York: Routledge Falmer.

- Shea, V. (2004). A Perspective on the Research Literature Related to Early Intensive Behavioural Intervention (Lovaas) for Young Children with Autism. *Autism*, 8(4), 349-367.
- Sharpley, C. F., Bitsika, V., & Efremidid, B. (1997). Influence of Gender, Parental Health, and Perceived Expertise of Assistance upon Stress, Anxiety, and Depression among Parents of Children with Autism. *Journal of Intellectual and Developmental Disabilities*, 22, 19-28.
- Siegel, B. (1996). *The World of the Autistic Child: Understanding and Treating Autistic Spectrum Disorders*. Oxford University Press.
- Sigman, M., & Capps, L. (2001). *L'enfant autiste et son développement*. Paris Col. Psychologie - Retz.
- Silvern, L. C. (1965). *Basic analysis*. Los Angeles: Education and Training Consultants Company.
- Silvern, L.C. (1968). *Systems Engineering of Education I: Evolution of Systems Thinking in Education (selected pages)*. Los Angeles: Education and Training Consultants Co.
- Simeonsson, R. J., Olley, J. G., & Rosenthal, S. L. (1987). Early Intervention for Children with Autism. In M. Guralnick et F. Bennet (Eds). *The effectiveness of early intervention for at-risk and handicapped children* (pp.275-296). San Diego, (CA): Academic Press.
- Skuse, D. (1984). Extreme Deprivation in Early Childhood. *Journal of Child Psychology and Psychiatry*, 25, 4.
- Smalley, S. (1991). Genetic Influences in Autism. *Psychiatric Clinics of North America*, 14(7), 125-139.

- Smith, T. (1993). Autism. In T. R. Giles (sous la direction de). *Handbook of effective Psychotherapy*, 107-133. New York: Plenum.
- Smith, T., Eikeseth, S., & Lovass, I. O. (1997). Intensive Behavioural Treatment for Preschoolers with Severe Mental Retardation and Pervasive Developmental Disorder. *American Journal of Mental Retardation*, 102(3), 238-249.
- Soodak, L. C., & Erwin, E. J. (2000). Valued Member or Tolerated Participation and Information Needs in Early Childhood Settings. *Journal of the Association for Persons with Severe Handicaps (JASH)*, 25(1), 29-41.
- Stainback, W., & Stainback, S. (1996). Structuring the Classroom to Prevent Disruptive Behaviours. In S. Stainback, & W. Stainback, *Inclusion: A Guide for Educators* (pp. 343-348). Baltimore, (Maryland): Paul H. Brookes Publishing.
- Strain, P. (1982). *Learning Experiences, an Alternative Program for Preschoolers and their Parents (LEAP)*, [En ligne]. <http://www.tulareselpa.org/Autism/Index.shtm> (Page consultée le 23 août 2006).
- Strain, P. S., & Cordisco, L. K. (1994). LEAP preschool. In S. L. Harris et J. S. Handleman (Eds). *Preschool Education Programs for Children with Autism*, 225-244. Austin, (TX) : Pro-Ed.
- Table de concertation pour l'intégration en garderie des enfants présentant une déficience. (1997). *Concertation et partenariat : des atouts pour l'intégration*. Rapport de recherche sur la problématique de l'intégration dans les garderies de Montréal des enfants présentant une déficience. Montréal.
- Terrisse, B., & Nadeau, M. (1994). L'intégration des jeunes enfants déficients mentaux en garderie. *La famille et l'éducation de l'enfant : de la naissance à six ans*. Montréal, Les Éditions Logiques, Collection Théories et pratiques dans l'enseignement, 127-145.

- Tétreault, S., Beaupré, P., Gagné, M.-E., & Giroux, M. (2001). Obstacles à l'inclusion scolaire des enfants d'âge préscolaire ayant des besoins spéciaux. *International Journal of Early Childhood*, 33, 2, 44-56.
- Thivierge, J., Bédard, C., Côté, R., & Maziade, M. (1990). Brainstem Auditory Evoked Response and Subcortical Abnormalities in Autism. *American Journal of Psychiatry*, 147, 1609-1713.
- Tirogène, J. L. (1995). L'évolution des attitudes (des enseignants) par rapport à l'intégration des élèves ayant des difficultés de comportements. *Dimensions*, 16(3), 34-36.
- Tolson, E. R. (1988). *The Metamodel and Clinical Social Work*. New York: Columbia University Press.
- Tougas, J. (2002). *La restructuration des services éducatifs et de garde à l'enfance au Québec : les cinq premières années*, Toronto, Université de Toronto, Childcare Resource and Research Unit.
- Tronick, E. (1989). Emotions and Emotional Communication in Infancy. *American Psychologist*, 44, 112-149.
- Trottier, M., Srivastava, L., & Walker, C. D. (1999). Etiology of infantile Autism: A Review of Recent Advances in Genetic and Neurobiological Research. *Journal of Psychologies. & Neurosciences.*, 24, 2.
- Trute, B., & Hiebert-Murphy, D. (2002). Family Adjustment to Childhood Developmental Disability: A Measure of Parent Appraisal of Family Impacts. *Journal of Pediatric Psychology*, 27, 271-280.
- Tsai, L. (1992). Is Rett's Syndrome a Subtype of a Persuasive Developmental Disorder ? *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 22, 551-562.

- Turnbull, H. R., Wilcox, B. L., & Stowe, M. J. (2002). A Brief Overview of Special Education Law with Focus on Autism. *Journal of Autism Developmental Disorder*, 32, 479-493.
- Tustin, F. (1977). *Autisme et psychose de l'enfant*. Paris : Éditions du Seuil.
- Tustin, F. (1986). *Le trou noir de la psyché*. Paris : Éditions du Seuil.
- Valad, F. (1996). The Social Representation Systems of Educators and Parents Concerning Autonomy Acquisition by Mentally Disabled Persons. *Recherches et théories psychologiques sur le retard Mental*. Actes de Colloque. Gatlinburg : Aix-En-Provence, 90-91.
- Vanay, L. (1987). *L'Intégration et ses niveaux : un moyen favorisant la valorisation des rôles sociaux*. Reflets, Genève : Office de coordination et d'information pour les personnes handicapées.
- Vienneau, R. (2002). La pédagogie de l'inclusion : fondements, définitions, défis et perspectives. *Education et Francophonie*, 30(2).
- Vienneau, R. (2004). *Apprentissage et enseignement : théories et pratiques*. Montréal : Gaëtan Morin Éditeur.
- Volkmar, F., Rhea, P., Klin, A., & Cohen, D. (2005). *Handbook of Autism and Pervasive Developmental Disorders*, (3e édition), 2. Assessment, Interventions and Policy. John Wiley and sons Inc.
- Weiss, S. J. (1991). Retrieval from Autism through Mother-child Holding Therapy. In E. A. Tinbergen (Ed). *Autistic children: New Hope for Cure*. London: George Allen and Unwin.
- Wesley, P. W., Buysse, V., & Tyndall, S. (1997). Family and Professional Perspectives on Early Intervention: An Exploration Using Focus Groups. *Topics in Early Childhood Special Education*, 17(4), 435-456.

- Wetherby, A. M., Prizant, B. M., & Hutchinson, T. (1998). Communicative, Social-affective, and Symbolic Profiles of Young Children with Autism and Pervasive Developmental Disorder. *American Journal of Speech- Language Pathology*, 7, 79–91.
- Wilson, R. A. (1998). *Special Educational Needs in the Early Years*. London: New York. Routledge.
- Wing, L. (1976). *Early Childhood Autism: Clinical, Education and Social Aspects*, (2nd ed). Oxford: Pergamon.
- Wolery, M., & McWilliam, R. A. (1998). Classroom-based Practices for Preschoolers with Disabilities. *Intervention in School and Clinic*, 34, 95-102.
- Wolery, M., Strain, P. S., & Bailey, D. B. (1992). *Applying the Framework of Developmentally Appropriate Practice to Children with Special Needs*. In S. Bredekamp et T. Rosegrant (sous la dir. de ). *Reaching Potentials: Curriculum and Assessment for 3 to 8 years olds* (pp. 92-113). Washington (DC): National Association for the Education of Young Children.
- Wolfberg, P. J. (1995). Enhancing Children's Play. In K. A. Quill (Ed.) *Teaching children with autism: Strategies to Enhance Communication and Socialization*. New York: Delmar Publishers.
- Wolfberg, P. J. (1999). *Play and Imagination in Children with Autism*. New York: Teachers College Press, Columbia University.
- Wolfberg, P. J. (2003). *Peer Play and the Autism Spectrum: The Art of Guiding Children's Socialization and Imagination* (IPG Field Manual). Shawnee Mission, (KS): Autism Asperger Publishing Company.
- Wolfberg, P. J., & Schuler, A. L. (2006). Promoting Social Reciprocity and Symbolic Representation in Children with ASD: Designing Quality

Peer Play Interventions. In T. Charman et W. Stone (Eds.). *Early social communication in Autism Spectrum Disorders*. New York: Guilford Publications.

Wolfensberger, W. (1984). A Reconceptualization of Normalization as Social Role Valorization. *Canadian Journal on Mental Retardation*, 32, 2, 22-26.

Wolfensberger, W. (1991). *La valorisation des rôles sociaux : Introduction à un concept de référence pour l'organisation des services*. Genève : Éditions des Deux Continents.

Zibovicus, M., Garreau, B., Samson, Y., Remy, P., Barthélémy, C., Syrota, A., & Lelord, G. (1995). Delayed Maturation of Frontal Cortex in Childhood Autism. *American Journal of Psychiatry*, 153 (5), 738.