



RAPPORT SOMMAIRE

Troisième forum politique national sur l'autisme : Transition de la petite enfance à l'âge scolaire

Vidéoconférence et diffusion Web

Le 10 mars 2010 à l'Université de Montréal, Montréal, Québec

Aperçu

Le 10 mars 2010, le Centre d'excellence pour le développement des jeunes enfants (CEDJD) et le Centre d'excellence pour les enfants et adolescents ayant des besoins spéciaux (CEEABS) ont tenu un forum politique national sur l'autisme par le biais d'une vidéoconférence et d'une diffusion Web. Cette formule a été privilégiée cette année afin de rendre le forum plus accessible. Le forum comprenait 30 participants répartis sur neuf emplacements dans sept provinces.

Le forum sur l'autisme permet aux décideurs et aux conseillers canadiens de partager leur opinion sur les défis et les obstacles auxquels les enfants autistes et leur famille font face pendant la transition de la petite enfance à l'âge scolaire et d'échanger sur les pratiques exemplaires pour faciliter la transition.

Gabrielle Collu, Ph. D., ARP, a animé le forum et Karen D. Bopp, Ph. D., orthophoniste, experte-conseil principale en comportement, ministère du Développement de l'enfance et de la famille, Colombie-Britannique, et Joel Godecki, chef de projet en trouble du spectre autistique (TSA), Thunder Bay Catholic District School Board, ont donné des présentations. Claire Gascon Giard, coordonnatrice générale du CEDJE et du Réseau stratégique de connaissances sur le développement des jeunes enfants (RSC-DJE), et Margaret Boone, directrice de l'exploitation, CEEABS, professeure émérite en soins infirmiers et chercheuse associée à l'Université Lakehead, ont prononcé respectivement le mot d'ouverture et celui de fermeture.

Sommaire de la présentation de Karen D. Bopp, Ph. D., orthophoniste, experte-conseil principale en comportement, ministère du Développement de l'enfance et de la famille, Colombie-Britannique

Transition de la petite enfance à l'école pour les enfants atteints d'un trouble du spectre autistique (TSA) au Canada : défis et possibilités.

Pour que la transition soit couronnée de succès, des relations positives doivent être établies entre les parents et le système scolaire, ce qui peut améliorer les aptitudes scolaires et sociales de l'enfant. Toutefois, les familles ne savent pas à quoi s'attendre, où demander de l'aide et comment naviguer dans le système. C'est pourquoi planifier la transition s'avère crucial.

Stoner et coll. (2007) ont relevé six thèmes :

- Les transitions efficaces étaient axées sur l'enfant;



- La communication entre l'école et la maison a été la clé du succès;
- Les transitions réussies commencent par la compréhension de l'enfant;
- Les parents ont déterminé ce qui nuisait aux transitions;
- Les parents ont surtout centré leurs efforts sur les transitions horizontales;
- Les parents ont déterminé des stratégies pour rendre les transitions efficaces.

Dans le cas d'une transition des programmes d'intervention précoce (IP) vers le système scolaire, le contrôle n'est plus du ressort des parents, mais à l'expertise d'une équipe en milieu scolaire qui a une vue d'ensemble. Les parents ne sont pas familiers avec le système et ils peuvent l'intégrer avec un comportement prêt à se battre. L'école peut adopter une attitude qui se veut « la plus avisée en la matière », alors il est essentiel de partir du bon pied. Tous les professionnels de l'éducation doivent être plus renseignés sur le TSA et recevoir plus de formation sur le sujet. Plusieurs familles désirent continuer l'intervention en analyse comportementale appliquée (ACA) à l'école, mais les questions liées à la capacité et au syndicat, de même qu'aux silos de prestation de services posent souvent problème. Les ressources doivent être allouées de manière transparente pour appuyer les enfants atteints d'un TSA. Le rôle de l'enseignant, de l'aide-enseignant, de l'équipe en milieu scolaire ainsi que des agences et du soutien communautaires doit aussi être clairement défini.

Possibilités

- Mettre sur pied des protocoles et des manuels qui donnent accès à des renseignements pour les parents d'enfants ayant des besoins spéciaux, dans les provinces où ils ne sont pas déjà mis en place.
- Encourager la collaboration entre les ministères (comme en Colombie-Britannique).
- Établir le mandat entre les écoles et les fournisseurs de services externes.
- Faciliter l'accès à une formation en matière d'ACA dans les écoles.
- Entamer le processus de transition plus tôt.
- Coordonner les programmes d'intervention précoce (IP) avec l'entrée à l'école.
- Mettre en place des structures continues pour suivre l'enfant (p. ex., le formulaire du profil de l'enfant).
- Régler la question de responsabilité avec les professionnels de l'éducation.
- Unir les familles des enfants atteints d'un TSA (p. ex., programme de mentorat).

Éléments nécessaires pour des transitions réussies

Communication continue entre les familles, les agences externes, les enseignants, les aides-enseignants, les enseignants ressources, les administrateurs, etc. La transition doit être collaborative et axée sur l'enfant, avec des relations interactives qui sont établies dès le départ. Les stratégies visuelles pour les transitions verticales et horizontales sont utiles. La confiance doit être acquise par la reconnaissance de l'expertise des parents en ce qui a trait à leur enfant.

Problèmes soulevés et explications demandées par d'autres participants :

- Intérêt exprimé dans le formulaire du profil de l'enfant et le chevauchement des agences préscolaires et des écoles.



- Comment un coordonnateur de transition peut-il être identifié? En Colombie-Britannique, aucun coordonnateur de transition particulier n'est assigné. Généralement, les écoles ont une personne à laquelle les familles peuvent se fier (p. ex., directeur, coordonnateur des ressources). Cette personne peut changer d'une année à l'autre, alors il n'existe aucune stabilité.
- Un protocole indiquant le moment où le processus de transition devrait commencer et la façon de faire est nécessaire.

Sommaire de la présentation de Joel Godecki, chef de projet en TSA, Thunder Bay Catholic District School Board

Connexions pour les élèves, programme appuyé par le ministère de l'Éducation et le ministère des Services à l'enfance et à la jeunesse de l'Ontario

Plusieurs de ces problèmes existent en Ontario. En 2007, pour la première fois, les deux ministères ont uni leurs efforts afin de rédiger un rapport intitulé *Faire la différence*. Par la suite, une équipe régionale a été mise sur pied afin d'appuyer les élèves atteints d'un TSA dans le cadre de la transition de l'intervention comportementale intensive (ICI) à l'analyse comportementale appliquée (ACA). L'étendue du territoire pose des défis en matière de prestation de services à l'échelle régionale. Un total de 16 commissions scolaires de l'Ontario collaborent au programme Connexions afin d'élaborer un cadre de travail qui sera lancé en septembre 2010 et qui visera à appuyer des transitions uniformes des fournisseurs du Programme d'intervention en autisme (PIA) aux écoles d'un bout à l'autre de la province. Comparativement à l'ancienne façon de faire en matière de transition, Connexions permettra une plus grande collaboration entre les deux ministères, un modèle de transition plus long, des rencontres régulières de l'équipe multidisciplinaire, un partage des ressources et de la documentation, une transition de l'ICI à l'ACA, une planification à long terme et de l'expertise en ACA pour chaque commission scolaire.

L'AIP de l'Ontario a été un grand succès. La province finance désormais l'expertise en ACA pour chaque commission scolaire. Une trousse de renseignements Connexions, incluant un cartable et une affiche des « rôles et responsabilités », sera envoyée aux commissions scolaires.

Problèmes soulevés et explications demandées par d'autres participants :

- L'AIP de l'Ontario dessert les enfants atteints d'un TSA.
- L'ACA, dans le système scolaire, fait référence à l'utilisation des meilleures stratégies en ACA dans les écoles.
- Le rôle du thérapeute pédagogique principal dans un groupe d'ICI préscolaire consiste à faciliter la transition d'un enfant des objectifs cliniques vers l'éducation individualisée pendant trois mois. Au cours du troisième mois, la formation est réduite, le rôle de soutien revient à l'enseignant et des rencontres régulières s'ensuivent.
- L'Ontario a transmis la note 140 aux commissions scolaires afin d'appuyer son utilisation de l'ACA comme approche pédagogique efficace.



Défis auxquels chaque région fait face – commentaires des participants

Thunder Bay, Ontario (TB, ON) : Formation du personnel; écoles éloignées, longues listes d'attente; retards pour les élèves prenant part à des programmes intensifs.

Île-du-Prince-Édouard (PE) : Les enfants participant au programme pour les enfants autistes d'âge préscolaire sont admissibles à 20 heures de consultation et de suivi avec un spécialiste en autisme au préscolaire dans un programme un-pour-un en ICI. Ce programme se poursuit jusqu'au mois de septembre de l'année où l'enfant est éligible à entrer à l'école. Dès qu'il entre à l'école, l'enfant est suivi par un conseiller en autisme de la commission scolaire, mais le nombre de cas est élevé, alors l'enfant ne reçoit pas un programme ICI aussi intensif. Cette année, pour la première fois, la maternelle fait partie du système scolaire. Un modèle est donc mis sur pied pour le spécialiste préscolaire afin qu'il suive l'enfant tout au long de l'année, en plus des six mois avant et des trois mois après habituels, en consultation avec le conseiller en autisme de la commission scolaire. La communication laisse à désirer et d'autres problèmes devront être abordés. Une stratégie d'intervention précoce qui s'applique à tous les types de besoins spéciaux, et non seulement à l'autisme, doit être élaborée.

Colombie-Britannique (BC) : Jusqu'à maintenant, la transition dépend des individus qui peuvent être en place depuis longtemps. Il faut faire place à la transition systématique et non à la transition axée sur des individus.

Saskatchewan (SK) : La province fait face à des défis semblables.

Québec, Québec (QC, QC) : Une stratégie est nécessaire pour tous les enfants ayant des besoins spéciaux, et non seulement pour les autistes. Le protecteur du citoyen a demandé à Québec de centrer ses efforts sur les transitions pour tous les enfants ayant une déficience. Le plus grand défi sera de mettre en lien tous les différents ministères concernés.

Nouveau-Brunswick (NB) : Les programmes préscolaires existants comportent un aspect d'intervention précoce. Un bon cadre est en place. Le défi réside dans les difficultés auxquelles les parents font face dans le cas de la transition de l'ICI à l'école où l'accent est mis sur l'éducation et non sur les besoins développementaux. Dans plusieurs cas, les parents ont peur des écoles. Toutefois, la province peut compter sur d'excellentes ressources.

Solutions et possibilités en place, questions soulevées par les participants

TB, ON : Connexions n'est que le début du processus. Établir des liens avec les ministères et apprendre à les connaître fait une grande différence. Les commentaires des parents sont très utiles. La note 140 stipule que la transition est prioritaire. En raison des endroits éloignés, les ministères ont du mal à travailler ensemble. Comment mieux y parvenir est l'un des plus grands défis à considérer.

PE : (réponse) Les programmes d'intégration au préscolaire ont aidé à réduire l'écart entre les ministères dans cette province.

BC : Nous devons trouver des exemples où les processus sont efficaces et nous devons les partager. Les ministères travaillent bien ensemble, mais les gens devraient unir leurs efforts à l'échelle locale. Le Cadre d'intervention auprès des enfants et des adolescents ayant des besoins particuliers (www.mcf.gov.bc.ca/spec_needs/pdf/CYSN-F-Web.pdf)



est un modèle descendant qui commence à bien fonctionner. Six ministères et organismes d'État élaborent ensemble un protocole régissant les diverses étapes de la transition pour les enfants. Bien qu'il en soit à ses débuts, ce protocole est un pas dans la bonne direction.

NB : Regrouper les solutions à la structure actuelle des organismes de protection de la jeunesse devraient nous aider.

SK : L'accent devrait porter sur la manière de vaincre les obstacles liés à la planification de la transition et d'aborder les aspects négatifs propres à la prestation des services.

Montréal, Québec (M, QC): A mentionné un protocole au Manitoba qui a aidé à établir des relations entre les ministères. Bien que chaque compétence soit unique, existe-t-il une façon pour que les régions qui travaillent sur des protocoles semblables puissent les partager? Car les renseignements aideraient les autres régions qui tentent de mettre sur pied un outil semblable.

PE : Inquiétudes sur la façon de réduire l'écart et d'intégrer les autres ministères.

TB, ON : Joel Godecki travaille sur sept grands thèmes à partager avec les commissions scolaires et les intervenants, de même qu'avec ce groupe. Afin de faciliter le partage de renseignements entre les personnes de diverses industries et collectivités, ils ont réuni 27 personnes clés locales (provenant des commissions scolaires, des fournisseurs de services communautaires, etc.). Puisqu'ils sont isolés du reste de la province, ils ont réalisé qu'ils doivent unir leurs efforts. Ils recommandent aux collectivités de se servir de leurs ressources locales.

Participants : Étaient tous d'accord pour partager leurs renseignements et ils enverront les liens vers ceux-ci.

BC : A abordé le besoin d'un centre d'échange, possiblement une collaboration entre les provinces et les ministères, afin de trier l'abondance de matériel accessible.

M, QC : Existe-t-il des sites Web utiles que les participants consultent ou suggèrent aux autres?

Divers participants : Puisque les sites sont propres à chaque province, et en raison de l'abondance et de la question de fiabilité, aucun n'a été spécifié particulièrement.

Questions de recherche sur la transition qui devraient être soulevées

PE : Ils ont étudié les stratégies d'individualisation visant à différencier les enfants atteints d'un TSA en mettant l'accent sur les meilleures façons de considérer les différences entre les enfants et d'élaborer des stratégies axées sur les enfants. La recherche provenant des États-Unis ne s'applique pas nécessairement au Canada. Stoner et coll. citent certains exemples, mais les autres aspects clés pour obtenir des stratégies réussies doivent être étudiés. Dawson et Osterling (1997) ont été mentionnés.

TB, ON : Ils étudient l'engagement des parents. Connexions est la première étape. Étudier les sondages effectués auprès des parents et connaître jusqu'à quel point ils croient que leurs enfants réussissent à l'école, etc.



NB : À la suite des sondages effectués auprès des parents, un suivi continu doit être réalisé pour s'assurer que les enfants ne régressent pas. La clé consiste à maintenir le soutien qui était offert au début.

BC : L'Alberta a récemment commencé à étudier les besoins de formation pour les fournisseurs. Il faut également aborder les besoins de formation pour les professionnels de l'éducation. Suggestion : l'Ontario a appliqué ce protocole en donnant de la formation aux professionnels des commissions scolaires.

TB, ON : Suggestion : les sondages devraient être envoyés à tous les intervenants en éducation pour s'assurer qu'une formation adéquate existe et qu'elle est offerte.

BC : En plus d'offrir de la formation aux professionnels, le transfert de connaissances pour les familles est nécessaire.

Il a été suggéré que les questions de recherche soulevées soient envoyées à divers groupes ou organismes de financement, incluant la conférence qui aura lieu sous peu à Banff et le réseau de chercheurs des participants.

Recommandations pour les prochaines activités et commentaires finaux des participants

Les forums nationaux sont d'excellentes occasions de partager des renseignements et d'offrir un appui quant aux propositions faites aux décideurs. Sujets et secteurs potentiels à étudier :

- Suivi et rétroaction sur la recherche effectuée et questions qui ont été soulevées;
- Listes d'attente, options de financement, partage de renseignements et autres défis et possibilités propres à la petite enfance que les provinces doivent gérer;
- Engagement des parents dans les programmes d'intervention;
- Programmes pour les enfants plus âgés.

Un site de collaboration où les gens pourraient partager des renseignements serait utile. L'intervention précoce doit être approfondie. Des mises à jour sur les sujets abordés dans les forums précédents et sur les programmes offerts au Canada seraient utiles. Les provinces doivent échanger entre elles.

M, QC : En ce qui a trait aux prochaines activités, le financement fédéral pour le CEEJE et le CEEABS prend fin le 31 mars 2010, alors les prochaines activités pourraient être parrainées par un autre groupe. Les participants seront informés.

Les participants sont tous d'accord pour partager les coordonnées, le rapport sur le forum, de même que les liens et les ressources qui ont été suggérés. Les organisateurs du forum effectueront le suivi auprès du groupe.