

L'autisme et l'analyse appliquée du comportement en Belgique francophone

G. MAGEROTTE*, É. WILLAYE**

* Professeur émérite, Faculté de psychologie et des sciences de l'éducation, Université de Mons. Avenue Paul-Delvaux, 8/201, B-1340, Ottignies, Belgique. Email : Ghislain.Magerotte@umons.ac.be.

** Professeur, Directeur général de la Fondation SUSA, Université de Mons, Faculté de psychologie et des sciences de l'éducation. Rue Brisselot, 11, B-7000 Mons, Belgique.

Conflits d'intérêts : les auteurs déclarent n'avoir aucun conflit d'intérêt.

RÉSUMÉ : L'autisme et l'analyse appliquée du comportement en Belgique francophone

En Belgique francophone, les activités en autisme se sont développées principalement à partir des années 70-80, particulièrement à l'Université de Mons, d'abord en tant qu'activités d'enseignement en ABA et ensuite par la mise en place de classes basées sur le programme TEACCH. Le démarrage du Service universitaire spécialisé pour personnes avec autisme en 1991 en tant que service de consultation à la disposition des familles a favorisé le développement d'activités de recherche, notamment en intervention précoce et sur le soutien au comportement positif. De plus, le SUSA a développé une politique de collaboration avec deux organismes de santé belges pour la promotion de pratiques basées sur les preuves ainsi qu'au niveau interuniversitaire et international.

Mots clés : ABA – Autisme – Analyse appliquée du comportement – Belgique francophone – Services – Collaboration internationale.

SUMMARY: Autism and applied behavior analysis in French speaking Belgium

In the French-speaking Belgium, the activities in autism were developed since the years 70-80, specially at the University of Mons, as teaching activities in ABA and through the specialized classrooms project based upon the TEACCH programme. Further, the University Service for persons with Autism (SUSA) started in 1991 as a consultation service for the families and permitted the development of some research activities, mainly on early intervention and on positive behavior support. Finally, the SUSA has developed a politic of collaboration with two belgian health services for promoting evidence-based practices as well as at an interuniversity and international level.

Key words: ABA – Autism – Applied Behavior Analysis – French speaking Belgium – Services – international collaboration.

RESUMEN: Autismo y análisis aplicado de la conducta en la Bélgica francófona

En la Bélgica francófona, las actividades en materia de autismo se desarrollaron principalmente desde los años 70-80, especialmente en la Universidad de Mons, primero como actividades de enseñanza en ABA y luego mediante la creación de clases basadas en el programa TEACCH. El inicio del Servicio Universitario Especializado para Personas con Autismo en 1991 como servicio de consulta a disposición de las familias ha fomentado el desarrollo de actividades de investigación, en particular en materia de intervención temprana y de apoyo para un comportamiento positivo. Además, la Fundación SUSA ha desarrollado una política de colaboración con dos organizaciones de salud belgas para fomentar prácticas basadas en la evidencia, así como a nivel interuniversitario e internacional.

Palabras clave: ABA – Autismo – Análisis aplicado de la conducta – Bélgica francófona – ABA – Servicios – Colaboración internacional.

Pour citer cet article : MAGEROTTE, G. & WILLAYE, É. (2019). L'autisme et l'analyse appliquée du comportement en Belgique francophone. *A.N.A.E.*, 162, 607-611.

Les activités en ABA se sont développées timidement durant les années 70-80 dans les universités belges francophones, en particulier à l'Université de Liège et à l'Université de Mons. À l'Université de Liège, où le laboratoire de recherche de Richelle était très actif dans le domaine de l'apprentissage (Richelle *et al.*, 2006), Seron *et al.* (1984) ont proposé une synthèse de ce qu'on appelait à l'époque la modification du comportement. Des recherches portant spécifiquement sur les personnes en situation de handicap se sont développées via l'intérêt naissant pour l'orthopédagogie à l'UCL avec la mise au point d'une adaptation de l'échelle américaine d'évaluation du comportement adaptatif (Magerotte, 1976a, 1976b) et ensuite à l'Université de Mons dans le cadre de la formation en psychologie comportementale. À cette époque, la terminologie d'analyse appliquée du comportement (ABA) n'était pas très répandue. Aussi, la dynamique essentielle qui a guidé le développement de l'ABA en Belgique francophone, et particulièrement à l'Université de Mons, a été l'association des activités d'enseignement, de recherche et de service aux personnes en situation de handicap, d'abord en déficience intellectuelle et ensuite en autisme.

ACTIVITÉS D'ENSEIGNEMENT UNIVERSITAIRE ET DE FORMATION DES INTERVENANTS ASSOCIÉES À LA MISE EN PLACE DE SERVICES

Dès la fin des années 70, un enseignement en psychologie comportementale a été organisé dans le cadre du 2^e cycle de la Faculté de psychologie et des sciences de l'éducation de l'Université de Mons. Cet enseignement s'est appuyé sur la notion d'éducation comportementale clinique (Magerotte, 1984), avec déjà une introduction sur le conditionnement opérant d'un enfant avec autisme, Dicky, illustrant les caractéristiques de la démarche comportementale appliquée à l'éducation (Wolf *et al.*, 1964). D'ailleurs, à l'époque, l'Association pour l'étude, la modification et le thérapie du comportement (AEMTC) était ouverte à cette approche éducative (Debot-Sevrin, *in* Fontaine *et al.*, 1984 ; Magerotte, *in* Fontaine *et al.*, 1984). L'originalité de cet enseignement est qu'il a très rapidement été assuré selon le *Personalized System of Instruction* de Keller impliquant notamment le recours à des étudiants-moniteurs chargés de l'évaluation de la maîtrise des unités d'apprentissage par les étudiants (Magerotte, 1982). Cet enseignement a été repris par Willaye dès les années académiques 2006-2007 (Magerotte & Willaye, 2010).

Parallèlement à ces activités d'enseignement à l'Université, des efforts ont été faits pour former des praticiens mais il a fallu attendre la prise en compte des préoccupations des parents d'un enfant avec autisme pour intéresser davantage ces praticiens à l'autisme, à partir des années 80. En effet, suite à une première formation résidentielle de parents d'un enfant avec une déficience intellectuelle en 1984 qui a aussi accueilli une maman ayant deux enfants avec autisme, l'autisme s'est imposé de diverses manières, tant en formation, recherche que services aux personnes

en Belgique francophone. En effet, suite à cette formation, des efforts ont été entrepris avec l'Association de parents pour l'épanouissement des enfants avec autisme (APEPA) pour un accueil de meilleure qualité aux personnes avec autisme de tous âges. Devant la situation dramatique de ces personnes, l'option a été prise d'assurer d'abord une scolarisation de qualité aux enfants et adolescents avec autisme, et l'approche TEACCH a servi de référence durant les huit années qu'a duré le projet de recherche-formation Caroline (1988-1996). Cette préoccupation avait été rencontrée grâce à des contacts avec la Division TEACCH de Schopler, en particulier dans le cadre du mémoire de Montreuil sur l'organisation et le respect de l'horaire dans une classe d'enseignement spécialisé (Montreuil & Magerotte, 1987). S'en est suivi un développement de classes adaptées à l'autisme appuyées par des formations assurées d'abord avec le soutien de la Division TEACCH, et ensuite par des professionnels faisant partie du Service universitaire spécialisé pour personnes avec autisme (SUSA).

Si la scolarisation ne constitue qu'une étape de la vie de la personne avec autisme, il importe aussi de se préoccuper des jeunes enfants, avant la scolarisation, et aussi des adultes, en fin de cette scolarisation. Aussi, suite à cette même formation de parents, sous l'impulsion également de l'Association de parents, a été mis en place, en 1991 à l'Université de Mons, le Service universitaire spécialisé pour personnes avec autisme, lui aussi inspiré par la consultation TEACCH de Schopler à l'Université de Caroline du Nord à Chapel Hill. Les activités du SUSA se sont d'abord focalisées sur les consultations diagnostiques d'autisme selon les standards internationaux. Elles ont nécessité des efforts de traduction en français d'ouvrages importants tant pour le diagnostic que pour l'intervention. Ce furent d'abord les outils d'évaluation de l'équipe de Schopler, le profil psycho-éducatif, le PEP-R d'abord (Schopler *et al.*, 1994), ensuite le PEP-3 (Schopler *et al.*, 2008) et l'AAPEP ensuite (Mesibov *et al.*, 1997). Cette consultation a accordé une grande attention à l'ouverture aux parents, dans une perspective *family friendly* (Magerotte, 2017). Cette activité de consultation diagnostique a été reconnue officiellement et subventionnée par le ministère belge de la Santé en 2005 dans le cadre d'une reconnaissance nationale de huit centres de référence en autisme.

Après l'établissement du diagnostic, encore faut-il se préoccuper du suivi éducativo-développemental basé lui aussi principalement sur la méthodologie TEACCH et l'ABA. Ce suivi a notamment consisté en l'organisation de formations de parents d'un enfant avec autisme (Willaye *et al.*, 2007) ainsi que des professionnels (Deprez, 2018 ; Magerotte & Willaye, 2001 ; Magerotte *et al.*, 2010, 2014 ; Montreuil & Magerotte, 1994). Cette dernière activité a abouti à une reconnaissance progressive de services d'accompagnement par les ministères wallon et bruxellois de l'Action sociale. Ces services proposent notamment des activités régulières de formation de parents sous l'appellation PEPS (programme éducatif plus soutenu). De plus, le SUSA participe au programme d'activités citoyennes S-Team qui concerne plus particulièrement les personnes avec autisme de bon niveau afin qu'elles puissent (re)trouver une place

au sein de la société et, par la réalisation d'activités utiles, (re)donner un sens à leur vie, avoir confiance en elles et en leurs capacités, développer leur propre estime.

ACTIVITÉS DE RECHERCHE ASSOCIÉES AUX BESOINS DES CONSULTANTS DU SUSA

Les activités de recherche, si elles ont d'abord concerné la déficience intellectuelle, notamment en lien direct avec l'ABA [voir par exemple les loisirs intégrés (Haelewijck *et al.*, 1994) ou les achats dans des magasins libre-service (Montreuil *et al.*, 1990)], elles ont ensuite été d'avantage focalisées sur l'autisme, en lien direct avec les besoins des consultants du SUSA : l'intervention précoce (Blondiau *et al.*, 2006 ; Blondiau *et al.*, 2008 ; Magerotte & Rogé, 2004 ; Mantoulan *et al.*, 2003-2004), l'évaluation fonctionnelle et les troubles importants du comportement à l'aide de la méthodologie du soutien au comportement positif (*Positive Behavior Support* ou PBS) (Willaye & Magerotte, 2008, 2013). Ces activités, développées dans le cadre du fonctionnement du SUSA via les activités SOMI (service d'observation et de mise en place d'intervention) et ESCAPE (équipe de soutien comportemental aux personnes et aux équipes), ont donné lieu à une activité de recherche dans le cadre du programme Inter-Action subventionné par le ministère de la Santé et portant à la fois sur des activités résidentielles pour adolescents et jeunes adultes (de 14 à 25 ans) et décentralisées/ambulatoires pour personnes de 6 à 25 ans, ayant de l'autisme et/ou une déficience intellectuelle. Depuis 2016, les activités du programme Inter-Action se développent uniquement dans un cadre ambulatoire, la solution résidentielle ayant montré ses limites, notamment en raison de difficultés de retour des usagers dans des structures habituelles et une évolution défavorable due à des séjours trop longs.

Dans le cadre d'une collaboration avec l'Office de la naissance et de l'enfance (ONE), le projet TEDDI soutient l'inclusion des enfants avec de l'autisme dans les milieux d'accueil de la jeune enfance. Il a notamment élaboré de fiches d'éveil proposant des activités spécifiques, notamment sur les précurseurs du langage et de la communication. Ces fiches disponibles au téléchargement sur le site : <http://www.susa.be/index.php/fiches-teddi>

Enfin, une recherche-action autour du repérage des troubles précoces de la communication et des interactions sociales, appelée programme STARTER (2004-2017) a comme objectif de soutenir les médecins dans leur rôle de surveillance du développement de l'enfant et les aider à repérer précocement des signes évocateurs d'un trouble précoce de la communication et des interactions sociales, d'offrir un support pour une détection précoce de ces troubles et, si nécessaire, d'orienter les familles qui le souhaitent vers un diagnostic et enfin d'offrir une guidance parentale pour une éducation précoce plus adaptée (Defresnes *et al.*, 2016).

Quant aux adultes particulièrement concernés par des troubles du comportement et des difficultés considérables de logement, un logement inclusif a été mis en place au cœur d'une localité voisine, associé à un service d'accueil de jour. Ces activités ont donné lieu à une traduction-adaptation d'un programme américain focalisé sur le style de vie valorisé (Willaye *et al.*, 2012) et sur des pratiques basées, d'une part, sur l'aménagement des stimuli antécédents au travers des environnements d'activités et, d'autre part, sur la valorisation largement inspirée des principes de renforcement de l'ABA.

AUTRES ACTIVITÉS MENÉES EN BELGIQUE FRANCOPHONE CONCERNANT L'AUTISME

D'une part, l'intervention précoce fait l'objet d'une consultation APPI (autisme, prise en charge précoce individualisée) dans le cadre de l'Hôpital des enfants de Bruxelles. Cette consultation utilise le programme *Early Start Denver Model* de Rogers et Dawson (2013, 2016) destiné principalement aux enfants de moins de 3 ans.

Ensuite, le développement des activités concernant l'autisme ainsi que la mobilisation d'associations de parents ont également eu des répercussions dans le domaine de la santé, tout d'abord, via deux rapports du Conseil supérieur de la santé belge portant sur la qualité de vie des jeunes enfants autistes et de leur famille (CSS, 2013) et sur les besoins en matière de double diagnostic (déficience intellectuelle et problèmes de santé mentale : trouble du comportement et/ou troubles psychiatriques) en Belgique (CSS, 2015) et ensuite dans le cadre d'une participation au centre d'expertise (KCE) sur les bonnes pratiques en autisme (KCE, 2015) et enfin via le développement du site national www.participate.be

Une des recommandations de ces rapports a été actualisée, via la mise en place de cours dans le cadre d'une collaboration inter-universitaire sur l'autisme (UMons, 2010 et ULB en 2018 et 2019 sur l'autisme ; UNamur, en 2018 et 2019 sur le double diagnostic).

DÉVELOPPEMENT DE CES ACTIVITÉS DANS LE CADRE D'UNE COLLABORATION INTERNATIONALE

L'ensemble de ces activités n'aurait pu se développer sans une collaboration avec divers partenaires internationaux : d'abord avec la Division TEACCH animée par Schopler et Mesibov (Magerotte, 2000) ; ensuite avec la professeure Rogé de l'Université de Toulouse dans le cadre de sa consultation consacrée à l'autisme et du diplôme d'université ainsi que dans le projet Auti-Qol d'intervention précoce (Blondiau *et al.*, 2006 ; Blondiau *et al.*, 2008 ; Magerotte & Rogé, 2004 ; Mantoulan *et al.*, 2003-2004) et enfin, avec l'INS HEA de Suresnes dans le cadre de projets européens, portant en particulier sur les troubles

du comportement dans le cadre du projet Éducatisme (Magerotte *et al.*, 1995). Mention particulière doit être faite de l'implication de collègues belges dans la mise au point des bonnes pratiques en autisme (Magerotte, 2005) et en particulier l'*Argumentaire de l'état des connaissances en autisme et troubles envahissants du développement* (HAS, 2010) et les *Recommandations de bonnes pratiques* élaborées par la Haute Autorité de santé et l'ANESM (2012). Enfin, la collaboration avec le Québec s'est intensifiée ces dernières années dans le cadre de l'ICI en autisme animée par Carmen Dionne de l'UQTR. Enfin, l'ARAPI a constitué un modèle de développement de cette collaboration internationale, en particulier via la participation de collègues belges à l'organisation bisannuelle de l'Université d'automne, de journées régionales et l'animation du *Bulletin scientifique de l'ARAPI*.

L'ensemble de ces activités en autisme a également trouvé place dans des préoccupations internationales articulées autour de deux idées-forces très sociétales, d'une part la qualité de vie et d'autre part, le processus d'inclusion et le cheminement vers une école inclusive. Une publication s'est efforcée de dresser un premier tableau en français des travaux internationaux sur la qualité de vie des personnes en situation de handicap (Goode *et al.*, 2000). Une publication plus récente issue de l'Université d'automne 2005 de l'ARAPI a porté également sur le même thème (Rogé *et al.*, 2008). De plus, Magerotte a proposé une synthèse de cette problématique (2013).

D'autre part, la Convention des droits des personnes handicapées de l'ONU (2006, approuvée par la Belgique en 2009) a renforcé les actions en faveur de l'inclusion à l'école des élèves en situation de handicap et en particulier ceux ayant de l'autisme. Dans ce cadre, la collaboration avec la France et le Québec a marqué le développement d'une collaboration portant principalement sur la problématique de l'intégration-inclusion des élèves avec autisme (Paquet & Magerotte, 2012 in Philip *et al.*, 2012 ; Paquet *et al.*, in Philips *et al.*, 2012).

CONCLUSION

Le développement en Belgique francophone des activités en autisme en liaison avec l'ABA s'est articulé principalement autour des activités universitaires de services aux personnes avec autisme (consultations diagnostiques et services d'accompagnement), en y associant dès le début des activités de formation des psychologues et des praticiens de l'intervention (enseignants, éducateurs, autres professionnels d'intervention et évidemment les parents). Dans la même perspective, des activités de recherche ont été menées, particulièrement focalisées sur une scolarisation de qualité, une intervention précoce et les troubles du comportement dans une perspective de soutien au comportement positif.

Quelques défis s'imposent toujours en autisme en Belgique francophone. D'une part, les activités de consultations

diagnostiques assurées par le Centre de référence des troubles du spectre de l'autisme Jean-Charles Salmon ont des difficultés à répondre dans des temps rapprochés aux demandes de diagnostic des personnes avec autisme, quel que soit leur âge.

De plus, s'impose de plus en plus la nécessité d'une collaboration internationale en termes de recherches. Deux domaines en particulier sont concernés par cette problématique. D'une part, si l'intervention en ABA a surtout porté sur les jeunes enfants, elle ne répond toujours pas à des questions essentielles : par exemple, comment expliquer la non-réponse ou des réponses différenciées de certains jeunes enfants ? Y a-t-il des modalités ou des intensités d'interventions qui s'avèrent plus efficaces que d'autres en fonction de caractéristiques individuelles ou encore comment associer davantage les services professionnels assurant l'intervention précoce et les équipes de recherche ? De plus, les adultes ont été négligés et il n'y a aucune raison à ce que eux aussi ne profitent pas d'intervention ABA tout en tenant compte des considérations sur la désinstitutionnalisation faisant la promotion de services de proximité (voir par exemple les lignes directrices proposées par des experts de l'Europe, 2012).

RÉFÉRENCES

- BLONDIAU, M.-F., BOUCHEZ, M.-H., DEMUYLDER, C., LENOIR, V., MAGEROTTE, G., PEMERLE, C. & WILLAYE, É. (2006). Intervention précoce en autisme. Le programme Auti-Qol : quel impact sur les jeunes enfants ? *Bulletin scientifique de l'ARAPI*, 17, 22-25.
- BLONDIAU, M.-F., BOUCHEZ, M.-H., DEMUYLDER, C., LENOIR, V., NINFORGE, C., MAGEROTTE, G. & WILLAYE, É. (2008). Le programme Auti-Qol. Programme d'intervention intensive précoce en autisme. Quel impact pour l'enfant ? Quel impact pour la famille ? *Le Bulletin scientifique de l'ARAPI*, 21, 133-136.
- CONSEIL SUPÉRIEUR DE LA SANTÉ (2013). *Qualité de vie des jeunes enfants autistes et de leur famille*. Bruxelles : Conseil supérieur de la santé.
- CONSEIL SUPÉRIEUR DE LA SANTÉ (2015). *Besoins en matière de double diagnostic (déficience intellectuelle et problèmes de santé mentale : trouble du comportement et/ou troubles psychiatriques) en Belgique*. Bruxelles : Conseil supérieur de la santé.
- DEFRESNE, P., BOUCHEZ, M.-H., DELMOTTE, J., WILLAYE, É. (2016). START, un programme de repérage des troubles précoces de la communication et des interactions sociales, comme alternative au dépistage systématique des troubles du spectre de l'autisme. *A.N.A.E.*, 28(5), 311-315.
- DEPREZ, M. (2018). *Pour une pédagogie adaptée aux élèves avec autisme*. Manuel complémentaire à la formation TEACCH. Fédération Wallonie-Bruxelles et SUSA.
- GOODE, D., MAGEROTTE, G. & LEBLANC, R. (Eds.) (2000). *La Qualité de vie pour les personnes présentant un handicap*. Bruxelles : De Boeck-Université.
- GRUPE EUROPÉEN D'EXPERTS SUR LA TRANSITION DES SOINS EN INSTITUTION VERS LES SOINS DE PROXIMITÉ (2012). *Lignes directrices européennes communes sur la transition des soins en institution vers les soins de proximité*. Document d'orientation sur la mise en œuvre et le soutien d'une transition durable des soins en institution vers les soins de proximité et familiaux pour les enfants, les personnes handicapées, les personnes atteintes de problèmes de santé mentale et les personnes âgées en Europe. <http://www.deinstitutionnalisationguide.eu>

- HALEWYCK, M.-C., MONTREUIL, N. & MAGEROTTE, G. & FORGES, M. (1994). Loisirs intégrés d'une adolescente présentant une déficience intellectuelle modérée. *Revue francophone de la déficience intellectuelle*, 5, 67-79.
- HAUTE AUTORITÉ DE SANTÉ (2010). *Autisme et autres troubles envahissants du développement. État des connaissances hors mécanismes physiopathologiques, psychopathologiques et recherche fondamentale*. Paris : HAS.
- HAUTE AUTORITÉ DE SANTÉ ET ANESM (2012). *Recommandations de bonnes pratiques - Autisme et autres TED : interventions éducatives et thérapeutiques coordonnées chez l'enfant et l'adolescent*. Paris : HAS.
- MAGEROTTE, G. (1976a). The A.A.M.D. Adaptive behavior scale as an aid for effective programming and teaching of mentally retarded children. *Reap*, 2, 88-94.
- MAGEROTTE, G. (1976b). L'Évaluation du comportement adaptatif des écoliers arriérés mentaux. *Revue de neuropsychiatrie infantile et d'hygiène mentale de l'enfance*, 24, 127-150.
- MAGEROTTE, G. (1982). Formation à l'approche comportementale : le système personnalisé de formation de Keller. *Journal de thérapie comportementale*, 4(2), 16-27.
- MAGEROTTE, G. (1984). Les Environnements éducatifs. L'éducation comportementale clinique des personnes handicapées. In O. Fontaine, J. Cottraux & R. Ladouceur (Eds), *Cliniques de thérapie comportementale* (pp. 203-222). Bruxelles & Liège : Mardaga.
- MAGEROTTE, G. (1984). *Manuel d'éducation comportementale clinique*. Liège et Bruxelles : Mardaga.
- MAGEROTTE, G. (2000). From the quality of services to the quality of life for persons with autism. Contributions to research, training and community services of the University of Mons-Hainaut. *International Journal of Mental Health*, 29(2), 60-77.
- MAGEROTTE, G. (2002). Développement précoce et qualité de vie de la famille. *Enfance*, 54(1), 31-39.
- MAGEROTTE, G. (2005). Les Bonnes Pratiques : recommandations à partir de la recherche. Les bonnes pratiques d'intervention psycho-éducatives. In Berthoz, A., Andres, C., Barthélémy, C., Massion, J. & Rogé, B., *L'Autisme. De la recherche à la pratique* (pp. 407-428). Paris : Odile Jacob.
- MAGEROTTE, G. (2013). Qualité de vie des personnes ayant un handicap : pratiques d'évaluation et d'intervention en autisme et/ou en déficience intellectuelle. In F. Barco (Ed), *La Qualité de vie. Approches psychologiques*. Rennes : Presses universitaires de Rennes.
- MAGEROTTE, G. (2017). Le Psychologue dans le processus de diagnostic family friendly du trouble du spectre de l'autisme. *Psychologues et psychologies*, 248, 013-018.
- MAGEROTTE, G. & ROGÉ, B. (2004). Intervention précoce en autisme : un défi pour les praticiens. *L'Évolution psychiatrique*, 69, 579-588.
- MAGEROTTE, G. & WILLAYE, É. (2001). L'Accompagnement éducatif personnalisé des personnes autistes. In J.-A. Rondal & A. Comblain., *Manuel de psychologie des handicaps. Sémiologie et principes de remédiation* (pp. 359-387). Sprimont (Belgique) : Mardaga.
- MAGEROTTE, G. & WILLAYE, É. (2010). *L'Intervention comportementale clinique. Se former à l'ABA*. Bruxelles : De Boeck-Université.
- MAGEROTTE, G., BOUCHEZ, M.-H. & WILLAYE, É. (2010). L'Intervention psycho-éducatrice en autisme : des pratiques pour favoriser le développement des personnes avec autisme. In C. Tardif (Ed), *Autisme et pratiques d'intervention* (pp. 85-125). Marseille : éditions Solal.
- MAGEROTTE, G., DEPPEZ, M. & MONTREUIL, N. (2014). *Pratique de l'intervention individualisée tout au long de la vie*. Louvain-la-Neuve : De Boeck Supérieur.
- MAGEROTTE, G., HOUCARD, V. & DEPPEZ, M. (1995). Approche éducative des troubles du comportement : de l'analyse à l'intervention. In C. Philip (Ed.), *Éducatisme : les connaissances actuelles sur l'autisme et leurs implications éducatives et pédagogiques* (pp. 47-60). Suresnes : éditions du Centre national de Suresnes.
- MANTOULAN, C., ROGÉ, B., FREMOLLE-KRUCK, J. & MAGEROTTE, G. (2003-2004). Intervention à travers le jeu chez de jeunes enfants autistes : étude exploratoire des effets d'une prise en charge précoce et intensive. *Le Bulletin scientifique de l'ARAPI*, 12, 48-51.
- MESIBOV, G., SCHOPLER, E., SCHAFFER, B. & LANDRUS, R. (1997). *Profil psycho-éducatif pour adolescents et adultes (AAPEP)*. Paris et Bruxelles : De Boeck-Université.
- MONTREUIL, N. & MAGEROTTE, G., (1987). L'Organisation et le respect de l'horaire des activités en classe par des écolières arriérées mentales. *Comportement humain*, 1, 65-74.
- MONTREUIL, N. & MAGEROTTE, G. (1994). *Pratique de l'intervention individualisée*. Bruxelles : De Boeck.
- MAGEROTTE, G., DEPPEZ, M. & MONTREUIL, N. (2014). *Pratique de l'intervention individualisée tout au long de la vie*. Louvain-la-Neuve : De Boeck Université.
- MONTREUIL, N., ABRASSART, J.-B. & MAGEROTTE, G. (1990). L'Enseignement de la compétence générale Acheter à des adultes handicapés mentaux. *Revue francophone de la déficience intellectuelle*, 1, 105-120.
- PAQUET, A. & MAGEROTTE, G. (2012). Scolarisation des élèves avec autisme en milieu ordinaire au Québec et en Wallonie-Bruelles. In C. Philip, G. Magerotte & J.-L. Adrien (Eds), *Scolariser des élèves avec autisme et TED. Vers l'inclusion* (pp. 265-283). Paris : Dunod.
- PAQUET, A., CLÉMENT, C. & MAGEROTTE, G. (2012). Scolarisation des élèves avec autisme en milieu ordinaire. Analyse du rôle du soutien en classe. In C. Philip, G. Magerotte & J.-L. Adrien (Eds), *Scolariser des élèves avec autisme et TED. Vers l'inclusion* (pp. 92-110). Paris : Dunod.
- PHILIP, C., MAGEROTTE, G. & ADRIEN, J.-L. (Eds) (2012). *Scolariser des élèves avec autisme et TED. Vers l'inclusion*. Paris : Dunod.
- RICHELLE, M., FREIXA I BAQUÉ, E., LAMBERT, J.-L. & POMINI, V. (2006). Experimental analysis of behaviour in the European French-speaking area. *International journal of psychology*, 41, 1-12.
- ROGÉ, B., BARTHELEMY, C. & MAGEROTTE, G. (Eds) (2008). *Améliorer la qualité de vie des personnes autistes*. Paris : Dunod.
- SCHOPLER, E., REICHLER, R.J., BASHFORD, A., LANSING, M.D. & MARCUS, L.M. (1994). *Profil psycho-éducatif (PEP-R). Évaluation et intervention individualisée pour enfants autistes ou présentant des troubles du développement*. Bruxelles : De Boeck.
- SCHOPLER, E., LANSING, M.D., REICHLER, R.J. & MARCUS, L.M. (2008, 2010). *PEP-3, profil psycho-éducatif. Évaluation psycho-éducative individualisée de la division TEACCH pour enfants présentant des troubles du spectre de l'autisme*. Bruxelles : De Boeck.
- SERON, X., LAMBERT, J.-L. & VAN DER LINDEN, M. (1984). *La Modification du comportement*. Bruxelles : Dessart et Mardaga.
- WILLAYE, É. & MAGEROTTE, G. (2008). *Évaluation et intervention auprès des comportements défis. Déficience intellectuelle et/ou autisme*. Bruxelles : De Boeck Université.
- WILLAYE, É. & MAGEROTTE, G. (2013). *Évaluation et intervention auprès des comportements défis. Déficience intellectuelle et/ou autisme*. 2^e édition. Bruxelles : De Boeck Supérieur.
- WILLAYE, É., DELMOTTE, J. & DESCAMPS, M. (2012). *Vers un style de vie valorisé. Manuel d'utilisation du programme Option*. Adapté de J.S. Newton, S.A. Anderson, W.R. Ard, R.H. Horner, N.M. LeBaron, G. Sappington, R.J. Soelstra. Bruxelles : De Boeck.
- WILLAYE, É., BLONDIAU, M.-F., BOUCHEZ, M.-H., CATHERINE, S., DESCAMPS, M., GLACE, A., MORO, B. & NINFORGE, CH. (2007). *Manuel à l'intention des parents ayant un enfant présentant de l'autisme*. Mouans-Sartoux : AFD.
- WOLF, M.M., RISLEY, T.R. & MEES, H. (1964). Application of an operant conditioning procedures to the behaviour problems of an autistic child. *Behavior Research and Therapy*, 1, 305-312.

L'autisme et l'analyse appliquée du comportement : portrait de la situation québécoise

A. PAQUET*, J. FORGET**

* Professeure, Département de psychoéducation, Université du Québec à Trois-Rivières,
3351, boulevard des Forges, Trois-Rivières, Québec, Canada, G8Z 4M3.

Email : Annie.Paquet@uqtr.ca

** Professeur titulaire, Département de psychologie, Université du Québec à Montréal.

Conflits d'intérêts : les auteurs déclarent n'avoir aucun conflit d'intérêt.

RÉSUMÉ : L'autisme et l'analyse appliquée du comportement : portrait de la situation québécoise

L'analyse appliquée du comportement, communément appelée AAC ou ABA, est une discipline ayant contribué au développement des services d'intervention publics destinés aux personnes autistes au Québec. Cet article vise à dresser un portrait évolutif de la situation d'une province canadienne francophone quant à la place de cette discipline relativement au développement des services en autisme, en y associant un regard sur la recherche et la formation.

Mots clés : *Autisme – Analyse appliquée du comportement – Québec – Intervention spécialisée.*

SUMMARY: Autism and Applied Behavior Analysis in Quebec

Applied Behavior Analysis (ABA) is a discipline that has contributed to the development of public intervention services for people with autism in Quebec. This article aims to provide an evolutionary picture of the situation of a French-speaking Canadian province regarding the place of this discipline in the development of autism services, by associating a look at the research and training associated with it.

Key words: *Autism – Applied behavior analysis – Quebec – Specialized intervention.*

RESUMEN: El autismo y el análisis del comportamiento aplicado: estado de la situación Quebequense

El análisis de comportamiento aplicado, comúnmente conocido como ABA, en inglés (Applied Behavior Analysis), es una disciplina que ha contribuido al desarrollo de servicios de intervención públicos para personas con autismo en Quebec. Este artículo tiene como objetivo, proporcionar una perspectiva evolutiva de la situación de una provincia canadiense-francés, evidenciando la importancia de esta disciplina en el desarrollo de los servicios del autismo y teniendo en cuenta, factores fundamentales como la investigación y la capacitación disciplinar.

Palabras clave: *Autismo – Análisis de comportamiento aplicado – Quebec – Intervención especializada.*

Pour citer cet article : PAQUET, A. & FORGET, J. (2019). L'autisme et l'analyse appliquée du comportement : portrait de la situation québécoise. *A.N.A.E.*, 162, 612-618.

INTRODUCTION

L'analyse appliquée du comportement, communément appelée AAC (ou ABA), est une discipline ayant contribué au développement des services d'intervention publics destinés aux personnes autistes au Québec. Cet article vise à dresser un portrait évolutif de la situation d'une province canadienne francophone quant à la place de cette discipline sur le plan des services, de la recherche, de la formation et du mouvement associatif.

LES SERVICES SPÉCIALISÉS EN AUTISME DANS LES ÉTABLISSEMENTS PUBLICS

L'une des toutes premières applications des principes de l'analyse du comportement auprès d'enfants autistes a été réalisée au début des années 70 à l'hôpital Ste-Justine (Montréal) par l'intermédiaire des services d'orthophonie et de psychologie. Une étudiante de doctorat de l'Université de Montréal, Luce Lafleur, était associée à cette intervention qui consistait à appliquer les stratégies d'intervention proposées à l'époque par Ivar Lovaas. Il est cependant difficile de faire une étude historique précise puisqu'à cette époque, peu d'enfants recevaient un diagnostic d'autisme. Ceux qui présentaient, en outre, une déficience intellectuelle se retrouvaient souvent dans des centres de réadaptation ou des services hospitaliers un peu noyés parmi d'autres enfants, adolescents ou adultes avec handicap, particulièrement ceux qu'on appelait, à l'époque les débiles mentaux moyens ou profonds. Les travaux de Harvey (1971) à l'hôpital Ste-Anne de Baie-St-Paul représentent de telles initiatives institutionnelles. En 1971, l'Association scientifique pour la modification du comportement (ASMC) en collaboration avec l'hôpital St-Jean-de-Dieu de Montréal (aujourd'hui l'Institut universitaire en santé mentale de Montréal) invite Robert Koegel, alors collaborateur de Lovaas, afin qu'il présente ses travaux dans le domaine de l'autisme (voir Aucoin, 1972).

En milieu scolaire, il revient aussi à Lafleur (1973) d'avoir été l'une des premières intervenantes à appliquer des stratégies de conditionnement opérant afin d'améliorer le langage d'enfants avec handicap. Sur un plan plus systémique, il revient à la Commission scolaire Baldwin-Cartier dans l'ouest de Montréal d'avoir favorisé et financé dès 1976 l'implantation d'un programme de recherche sur l'analyse appliquée du comportement dans le contexte d'une politique d'intégration scolaire d'élèves avec handicap, dont un bon nombre était autiste. Ce projet, d'une durée de cinq ans s'est déroulé dans deux écoles primaires et incluait des interventions auprès des enfants, des enseignants, des parents et des directions (Forget, 1981). Les objectifs du programme étaient axés sur l'amélioration des comportements sociaux appropriés et sur les apprentissages scolaires en lecture, écriture et arithmétique.

Sur le plan de l'intervention comportementale intensive, la première application semble avoir été celle de Forget, Giroux, Moreau & Tardif (1996) réalisée au début

des années 80 auprès d'un adolescent non-voyant qui présentait un trouble du spectre de l'autisme. Cette intervention, d'une durée d'environ trois mois, était mise en application à raison de 60 heures par semaine et incluait des prises de mesure de comportements verbaux et sociaux à l'aide de l'enseignement de précision.

En 1983, le ministère des Affaires sociales du Québec publie un *Avis sur l'autisme et les autres psychopathologies graves de l'enfance*. Il y est question de dépistage, de diagnostic et d'accès aux services, dans la perspective d'une intervention la plus précoce possible. Déjà, on y énonce l'importance d'offrir des services dans des contextes les plus normaux possibles (p. ex., école de quartier, loisirs de la communauté, domicile). Un accent est mis sur l'importance du travail collaboratif entre les différents réseaux de services. L'accompagnement des familles y est considéré comme essentiel. Il y est également fait mention de l'importance d'encourager la recherche dans le domaine. Des enjeux de formation et de spécialisation du personnel y sont soulevés. Une annexe consacre une section aux stratégies de modification du comportement.

Mais en dépit de ces premières interventions et de l'Avis de 1983, il faudra attendre les années 90 pour voir un véritable souci face à la question des services socio-sanitaires et éducatifs offerts aux personnes autistes. Ce développement est directement lié à l'émergence d'associations régionales regroupant des parents et des intervenants. En 1996, un guide de planification et d'évaluation intitulé *L'Organisation des services aux personnes autistes, à leur famille et à leurs proches* est publié par le ministère de la Santé et des services sociaux (MSSS, 1996). Il était alors évident que l'offre de services en matière de dépistage et d'évaluation des besoins des personnes autistes était déficitaire. Le document reconnaissait aussi l'absence de lien entre les intervenants du réseau et leur méconnaissance des approches et des programmes disponibles ainsi qu'un manque de formation au sujet de l'autisme. Des efforts sont déployés, dans les diverses régions du Québec, afin d'organiser les services destinés aux personnes autistes.

Cependant, les résultats concrets se font attendre au point où certains groupes de parents se mobilisent et prennent la voie juridique pour réclamer des services appropriés pour leur enfant. Ainsi, en 2001, une demande d'un recours collectif est déposée à la Cour supérieure du Québec afin que les centres de réadaptation offrent des services s'appuyant sur des données probantes, et, plus particulièrement, des services de stimulation précoce et intensive (Carole Ladouceur c. Procureur général du Québec, les Services de réadaptation du sud-ouest et du renfort et la Régie régionale de la Montérégie, 2001).

Devant cette démarche juridique, la réaction du Gouvernement du Québec de l'époque est positive et donne un avis favorable afin que les centres de réadaptation puissent offrir de tels services précoces et intensifs. C'est dans ce contexte que le MSSS dépose, en 2003, un rapport dans lequel sont exposées les orientations concernant les services en autisme et que des sommes y sont consacrées (MSSS, 2003). Le plan d'action ministériel identifie alors

différents objectifs, dont des services d'intervention comportementale intensive offerts à l'enfant et sa famille, la clarification des responsabilités des établissements et des organismes, le développement de la formation des intervenants et des familles, ainsi que le partenariat avec d'autres secteurs publics et communautaires. Le ministère octroie un budget substantiel (bien qu'insuffisant selon plusieurs) et donne clairement le mandat aux centres de réadaptation d'offrir l'intervention comportementale intensive précoce (ICI) pour les jeunes enfants ayant un TSA (MSSS, 2003). Ce choix repose à la fois sur les données scientifiques disponibles et sur les demandes des parents. L'ICI y est décrite comme étant une intervention comportementale (reposant sur les principes de l'analyse appliquée du comportement) précoce (destinée aux enfants ayant moins de 6 ans) et intensive (pour une intensité d'une vingtaine d'heures par semaine). En plus de donner des précisions importantes quant à l'offre de services, le ministère retient certaines priorités relatives aux services pour le plan d'action, notamment l'information et la sensibilisation, la détection, le diagnostic, l'accès aux services, les services spécialisés d'adaptation et de réadaptation, les services aux enfants d'âge scolaire, les services aux adultes, ainsi que le soutien résidentiel et l'hébergement (MSSS, 2003). Le dernier bilan de ce plan d'action permet de constater que plusieurs de ces mesures n'ont été que partiellement implantées (MSSS, 2012). Il faut souligner que, depuis 2015, les services sont offerts par des centres intégrés de santé et de services sociaux. Ces centres regroupent plusieurs anciens établissements, dont les centres de réadaptation.

Un nouveau plan d'action voit le jour en 2017, le *Plan d'action sur le trouble du spectre de l'autisme 2017-2022 – Des actions structurantes pour les personnes et leur famille* (MSSS, 2017). Les 35 actions proposées découlent du 1^{er} forum québécois sur le trouble du spectre de l'autisme regroupant des personnes ayant un TSA, des familles, des experts et différents acteurs du domaine. Ce plan est accompagné d'investissements récurrents pour les services et de sommes supplémentaires pour la recherche, la formation et la production d'outils. Il est notamment question de services d'évaluation dans des délais adéquats, d'une réduction de la liste d'attente pour les services d'ICI, mais aussi de services de répit et d'une continuité des services lors du passage à l'âge adulte et de la fin de la scolarisation.

LA RECHERCHE

Sans vouloir prétendre à une revue exhaustive des travaux réalisés dans le domaine de l'AAC au Québec, un survol permet de constater qu'il s'agit d'un domaine de recherche florissant. Une recherche documentaire réalisée sur les bases de données PsycINFO, à l'aide des mots clés *Autism* OR autism spectrum disorder* AND Quebec* avec les critères 2016 à 2019, permet de dénombrier 61 résultats. De ce nombre, un doublon est repéré et 22 articles sont retirés puisqu'ils ne correspondent pas à l'objet de la recherche. Cette recherche documentaire permet de consta-

ter qu'un nombre considérable d'études a été réalisé, au cours des dernières années, notamment au regard de l'ICI. Elles ont été abordées selon trois thèmes : 1) l'évaluation de l'implantation de l'ICI à large échelle dans les services publics ; 2) l'évaluation ou la perception des effets de l'intervention et 3) le soutien et la formation aux familles.

Au regard de l'évaluation de l'implantation de l'ICI, le projet *L'Intervention comportementale intensive (ICI) au Québec : portrait de son implantation et mesure de ses effets chez l'enfant ayant un trouble envahissant du développement, sa famille et ses milieux* a été financé par le ministère de la Santé et des Services sociaux et les Fonds de recherche du Québec – Société et culture. Ce projet a permis de documenter l'implantation (Dionne *et al.*, 2016a) et les effets (Dionne *et al.*, 2016b) de l'ICI dans une majorité des établissements du réseau québécois. Bien qu'en moyenne, les résultats permettent de documenter des gains développementaux chez les enfants, des défis sont constatés sur le plan de l'implantation, notamment relativement à la documentation concernant le programme. Afin de pallier ce défi, les chercheurs ont mis sur pied un projet visant la valorisation et le transfert de connaissances de l'ICI par la conciliation des meilleures pratiques et du transfert en situation réelle d'intervention (Dionne, 2018). D'autres projets se sont également intéressés à l'implantation de l'ICI au Québec (Caron, Paquet & Bérubé, sous presse ; Deschâtelets & Poirier, 2016 ; Rivard, Thérault & Mercier, 2014). Paquet *et al.* (2017) insistent notamment sur l'importance de la supervision aux différentes étapes de l'implantation. Paquet, McKinnon, Clément et Rousseau (2018) se sont intéressés à l'acceptabilité sociale de cette intervention par les intervenants. En effet, des auteurs suggèrent que la valeur accordée à l'intervention par les personnes qui l'implantent est susceptible d'en influencer la qualité. Rivard, Dionne et Morin (2012) ont documenté les besoins des intervenants au regard des difficultés de comportement présentées par les jeunes enfants en contexte d'ICI. Caron, Paquet et Bérubé (à paraître) proposent une lecture de l'implantation selon les perspectives des personnes qui l'implantent en considérant les choix faits par l'établissement ainsi que les adaptations réalisées ou suggérées par les intervenants.

Certains chercheurs se sont plutôt intéressés aux effets de l'intervention (Normand, Moreau, Ruel & Bergeron, 2009 ; Dionne *et al.*, 2016b ; Rivard, Morin, Mello, Terroux & Mercier, 2019 ; Rivard, Terroux & Mercier, 2014), notamment chez les enfants ayant une déficience intellectuelle (Poirier & Florigan-Ménard, 2013). Une étude a également porté sur la perception des effets de l'intervention par les familles (Abouzeid & Poirier, 2014b).

D'autres études se sont intéressées aux familles en contexte d'ICI en mettant l'accent sur les défis vécus par les parents (Abouzeid & Poirier, 2014a) et sur le rôle des pères (Courcy & Sénéchal, 2016). Certains proposent des programmes de formation aux parents et ont documenté les effets sur les comportements défis des enfants (Rousseau, McKinnon, Bourassa, Paquet, Lagard & Clément, 2018) ou encore sur

la qualité de vie et le bien-être de la famille (Rivard, Morin, Mercier, Terroux, Mello & Lépine, 2017).

Bien que l'ICI au Québec ait fait l'objet d'un bon nombre d'études, d'autres thématiques associées à l'AAC sont abordées par les chercheurs québécois. En effet, certains s'intéressent aux effets d'intervention sur les comportements-défis (p. ex., Marleau, Lanovaz, Gendron, Higbee & Morin, 2018 ; Préfontaine, Lanovaz, McDuff, McHugh & Cook, 2019) et d'autres aux comportements sociaux d'enfants autistes en présence de leurs grands-parents selon la loi généralisée de l'appariement (Vallée-Ouimet & Poirier, 2017). Par ailleurs, un travail de traduction a permis de rendre disponible le programme *Prevent-Teach-Reinforce* (PTR) en français (Dunlap *et al.*, 2019). Récemment, Sabourin et Lapointe (2018) publiaient un article sur le modèle québécois d'analyse multimodale (AIMM) pour l'intervention auprès des personnes ayant une déficience intellectuelle avec ou sans trouble du spectre de l'autisme. L'analyse permet une comparaison entre le modèle retenu par le Service québécois d'expertise sur les troubles graves du comportement (SQETGC) et l'intervention de soutien au comportement positif (angl. *Positive Behavior Support*). Ce modèle, tout comme son proche voisin, le PBS repose sur une évaluation fonctionnelle des comportements. D'autres études ont porté sur des aspects plus méthodologiques, tels que les devis à cas unique (p. ex., Lanovaz, Turgeon, Cardinal & Wheatley, 2018) et l'analyse visuelle de données (p. ex., Lanovaz, Huxley & Dufour, 2017).

Parallèlement à ces travaux, de nombreuses recherches en autisme sont menées en collaboration avec des chercheurs de divers pays. Il est notamment question de la prévalence (p. ex., Diallo *et al.*, 2018). Certains s'intéressent aux profils des personnes autistes, notamment sur le plan de la cognition sociale (p. ex., Laffleur, Soulières & Forgeot d'Arc, 2017), du développement (Adrien, Bernard, Thiébaud, Gettano, Blanc, Kaye, ... & Bonnet-Brilhaut, 2016) ou encore à l'aide d'imagerie par résonance magnétique (Cabana, Gilbert, Létourneau-Guillon, Safi, Rouleau, Cossette & Nguyen, 2018). Certains s'intéressent aux familles, en abordant la qualité de vie (p. ex., Cappe, Poirier, Sankey, Belzil & Dionne, 2018), les besoins exprimés par les parents (Cappe & Poirier, 2016), les familles migrantes (Rivard, Millau, Mignan, Mello & Boulé, 2019) et le stress parental (p. ex., Fecteau, Boivin, Trudel, Corbett, Harrell, Biau, Champagne & Picard, 2017). D'autres ont porté sur la scolarisation (p. ex., Poirier & Cappe, 2016), les transitions scolaires (p. ex., Leroux-Boudreault & Poirier, 2017), l'intégration scolaire (p. ex., Boucher-Gagnon, des Rivières-Pigeons & Poirier, 2016) et les relations d'amitié chez les adolescents (Aubineau, Blicharska & Kalubi-Lukusa, 2018). Certains chercheurs ont exploité des banques de données médicales afin de documenter l'utilisation de psychotropes par les personnes autistes (p. ex., Croteau, Mottron, Presse, Tarride, Dorais & Perreault, 2017) et l'utilisation de soins de santé (p. ex., Croteau, Mottron, Dorais, Tarride & Perreault, 2019). Des études se sont intéressées aux outils d'évaluations (p. ex., Bolduc & Poirier, 2017 ; Cappe, Poirier, Boujut,

Nader-Grobois, Dionne & Bouard, 2017 ; Dugas, Simard, Fombonne & Couture, 2018 ; Rivard, Mercier, Mestari, Terroux, Mello & Bégin, 2017).

LA FORMATION

Au Québec, la majorité des intervenants de première ligne qui interviennent dans le cadre des services d'intervention spécialisés pour les personnes ayant un TSA sont des techniciens en éducation spécialisée. Paquet *et al.* (2017) font d'ailleurs ce constat en ce qui a trait à l'ICI. Les techniciens en éducation spécialisée possèdent une formation de trois années post-secondaires. Cette formation vise à les outiller à intervenir auprès des personnes de tous âges, présentant diverses difficultés d'adaptation afin de favoriser leur adaptation, leur réadaptation ou leur insertion sociale. Des superviseurs et d'autres professionnels font également partie des équipes de travail. Ces derniers sont principalement des psychologues, des psychoéducateurs, des ergothérapeutes, des orthophonistes ou des travailleurs sociaux. Au-delà de leur formation initiale, les intervenants et les équipes professionnelles peuvent avoir accès à des programmes universitaires spécialisés. Par exemple, l'Université du Québec à Montréal offre depuis 2006 un diplôme d'études supérieures spécialisées en trouble envahissant du développement (DESS-TED) dont l'orientation théorique et pratique est issue de l'analyse appliquée du comportement. Ce programme est offert aux personnes ayant fait des études de 1^{er} cycle universitaire ou qui possèdent une expérience pertinente.

Pendant un peu plus de 10 ans, un plan national de formation en intervention pour les personnes ayant un TSA et un certificat sur mesure en intervention sur les troubles envahissants du développement étaient offerts aux intervenants du réseau par le biais d'une entente entre les centres de réadaptation, l'Université Laval et la contribution de différentes universités québécoises.

Par ailleurs, des structures ont été mises en place afin de favoriser le développement de l'expertise dans le domaine. C'est le cas du Réseau national d'expertise en TSA (RNETSA) qui a vu le jour en 2007 et qui a pour mission de favoriser les échanges et les liens entre les experts québécois et les personnes autistes et de contribuer à l'amélioration continue des connaissances (RNETSA, 2014). Aussi, en 2008, le centre de services en déficience intellectuelle de la Mauricie et du Centre-du-Québec reçoit sa désignation universitaire. Cet Institut universitaire en déficience intellectuelle et trouble du spectre de l'autisme a pour mission de contribuer au développement, à la diffusion et au transfert des connaissances issues de la recherche et des milieux de pratique.

En ce qui a trait aux formations offertes par les établissements eux-mêmes, il semble que les pratiques soient très variables. C'est du moins ce qui est constaté dans le cadre d'une étude menée sur la formation et la supervision offertes en contexte d'ICI (Paquet *et al.*, 2017).

LES ASSOCIATIONS EN AAC (ABA)

Il faut mentionner également la présence de différentes associations en AAC. Au Québec, l'AAC existe depuis le tout début des années 70. De fait, une association de chercheurs et de praticiens a vu le jour dès cette époque. Ainsi, l'Association pour la modification du comportement (ASMC) déjà mentionnée incluait aussi bien des universitaires que des praticiens dans le domaine des thérapies comportementales et de l'analyse appliquée du comportement - le terme analyse et modification du comportement permettait d'intégrer ces deux domaines. Ces derniers œuvraient surtout dans des centres de réadaptation en déficience intellectuelle et dans les écoles auprès des enseignants et des enfants qui présentaient diverses problématiques comme des troubles du comportement, des retards de développement incluant l'autisme ou encore des difficultés d'apprentissage scolaire. L'ASMC organisait annuellement un congrès où plusieurs chercheurs et praticiens américains de renom étaient invités. Au cours des années 80 et 90, elle offrait aussi des formations sur des thématiques particulières comme le double diagnostic, la qualité de vie, l'analyse du comportement en tant qu'approche évaluative multidimensionnelle, les habiletés sociales, etc. Ces activités ont cessé à la fin des années 90 dans la mesure où ces ateliers de formation étaient de plus en plus assurés par les établissements de réadaptation. Récemment, après 18 ans d'absence, l'ASMC est de retour et relance la publication d'une revue scientifique, *Science et comportements* (<http://www.science-comportement.org>).

Devant l'évolution importante de la question de l'autisme et des meilleures pratiques en cette matière, notamment l'évolution des exigences de formation professionnelle en AAC défendues par des organismes américains comme l'*Association for Behavior Analysis International* (ABAI) et le *Behavior Analyst Certification Board* (BACB), ainsi que le fait que les centres de réadaptation du Québec offrent des services de type ICI, un groupe d'universitaires et de praticiens est fondé en 2010, l'Association québécoise pour l'analyse du comportement (QcABA). La société organise un congrès annuel et plusieurs activités de formation pour ses membres. Si les conférences abordent plusieurs thématiques associées à l'AAC, notons que plusieurs d'entre elles portent sur les troubles du spectre de l'autisme. D'ailleurs, la plupart des membres de cette association travaillent auprès de cette clientèle.

EN GUISE DE CONCLUSION : QUELQUES DÉFIS

Le Québec a vu les services d'intervention pour les personnes autistes se développer rapidement, notamment pour les jeunes enfants, par le biais de l'ICI. Dès les premiers avis ministériels, il est question d'intervention d'orientation comportementale, de dépistage, d'intervention individualisée, de défis de formation du personnel et de l'importance de stimuler la recherche. Depuis, des programmes de formation du personnel ont été mis en place

dans certaines universités et des chercheurs contribuent au développement des connaissances dans le domaine. Cependant, les défis subsistent. En ce qui concerne l'ICI, les milieux ont peine à répondre à la demande, tant sur le plan du dépistage que sur le plan des services d'intervention. La prévalence (INSPQ, 2017), qui connaît une croissance d'année en année, contribue certainement à cet état de situation. L'ICI offerte à grande échelle pose des défis aux établissements publics, notamment en termes d'accessibilité et de coût. D'ailleurs, sur le plan de la recherche, il existe un intérêt croissant en regard des enjeux d'implantation des pratiques basées sur les données probantes en contexte de services publics à large échelle (Dionne *et al.*, 2016a ; Vivanti & Stahmer, 2018).

Sur le plan de la formation, bien qu'un programme destiné aux intervenants du réseau public travaillant auprès des personnes autistes ait été développé, ce type de soutien au développement des praticiens spécialisés n'est plus disponible. Il existe donc des défis liés à l'accès au personnel formé pour offrir les services (p. ex., Dionne *et al.*, 2016). Pourtant, l'importance du soutien offert aux intervenants, notamment par le biais de la formation et de la supervision, est essentielle. L'intervention reposant sur les principes de l'AAC en est une qui exige de poser un jugement clinique sur les cibles de l'intervention, les stratégies à appliquer, et ce, sur une base régulière. Pourtant, peu d'études empiriques viennent soutenir les décideurs quant à la meilleure façon d'offrir cette formation et cette supervision.

Sur le plan de la recherche, il y a eu une véritable explosion du nombre de chercheurs abordant la question de l'autisme. Un certain nombre s'intéresse plus particulièrement à l'AAC. Il faut d'ailleurs se féliciter que plusieurs d'entre eux optent pour des recherches réalisées en étroite collaboration avec les milieux de pratique. Certains fonds de recherche, en raison de la nature de leurs programmes, favorisent d'ailleurs de tels partenariats. Un rapprochement entre chercheurs et milieux de pratiques permet de développer des connaissances utiles en misant à la fois sur les données scientifiques, la réalité et l'expertise développées dans le milieu.

Dans un autre ordre d'idées, il serait avantageux de poursuivre les efforts de consolidation de la recherche dans le domaine de l'autisme en évitant un clivage en fonction des approches. La perception que l'AAC se conjugue mal avec d'autres approches scientifiques (p. ex., approches développementale, génétique, psychopharmacologique, développement du langage, neurosciences) doit être revue. Il existe d'ailleurs des groupes d'intérêt spécifiques conjuguant l'AAC avec d'autres domaines de recherche (p. ex., les neurosciences) à même l'Association internationale en analyse du comportement, et ce, depuis de nombreuses années. En ICI, des interventions prenant appui à la fois sur AAC et sur l'approche développementale ont été développées et semblent porteuses (voir Schreibman *et al.*, 2015).

Il faudra aussi diriger des recherches futures vers des problématiques associées au vécu des adultes plus âgés

avec autisme. Depuis que les premiers diagnostics ont été établis il y a plusieurs années, ces personnes ont vieilli et doivent maintenant faire face à de nouveaux défis : perte de leurs parents, perte d'emploi, retraite, etc. Enfin, il faudra sans doute favoriser le développement d'un regard plus sociologique sur les enjeux liés à l'augmentation de la prévalence de cette condition et de la multitude des visages qu'elle peut prendre dans une société de plus en plus multiculturelle.

RÉFÉRENCES

- ABOUZEID, N. & POIRIER, N. (2014a). Perceptions de mères d'enfant présentant un trouble du spectre de l'autisme ayant reçu une intervention comportementale intensive : leurs ressources et leurs défis. *Revue de psychoéducation*, 43(2), 201-233.
- ABOUZEID, N. & POIRIER, N. (2014b). Perception des effets de l'intervention comportementale intensive chez des enfants présentant un trouble du spectre de l'autisme. *Enfance en difficulté*, 3, 5-137.
- ADRIEN, J.-L., BERNARD, M.-A., THIÉBAUT, É., GATTEGNO, M.-P., BLANC, R., KAYE, K., ... & BONNET-BRILHAULT, F. (2016). Profils de développement dans le trouble du spectre de l'autisme (TSA), avec ou sans déficience intellectuelle sévère. Implication pour l'évaluation et l'intervention. *Devenir*, 28(4), 255-272.
- AUBINEAU, M., BLICHARSKI, T. & KALUBI-LUKUSA, J.C. (2017). Perception de soi et des relations d'amitié des adolescents présentant un trouble du spectre de l'autisme intégrés au secondaire ordinaire. *Neuropsychiatrie de l'enfance et de l'adolescence*, 66(2), 90-102. doi: 10.1016/j.neurenf.2017.09.007
- AUCOIN, L. (1972). Conférences du Dr Robert Koegel, Ph.D. *Bulletin de l'Association pour l'analyse et la modification du comportement*, 2(2), 8-10.
- BOLDUC, M. & POIRIER, N. (2017). La Démarche et les outils d'évaluation clinique du trouble du spectre de l'autisme à l'ère du DSM-V. *Revue de psychoéducation*, 46(1), 73-97. <https://doi.org/10.7202/1039682ar>
- BOUCHER-GAGNON, M., DES RIVIÈRES-PIGEON, C. & POIRIER, N. (2016). L'Implication des mères québécoises dans l'intégration scolaire en classe ordinaire de leur enfant ayant un TSA. *Revue de psychoéducation*, 45(2), 313-341. doi: 10.7202/1039052ar
- CABANA, J.F., GILBERT, G., LÉTOURNEAU-GUILLON, L., SAFI, D., ROULEAU, I., COSETTE, P. & NGUYEN, D.K. (2018). Effects of SYN1Q55X mutation on cortical grey matter microstructure. *Human Brain Mapping*, 1(21). doi: 10.1002/hbm.24186
- CAPPE, É. & POIRIER, N. (2016). Les Besoins exprimés par les parents d'enfants ayant un TSA : une étude exploratoire franco-québécoise. *Annales médico-psychologiques*, 174(8), 639-643.
- CAPPE, É., POIRIER, N., SANKEY, C., BELZIL, A. & DIONNE, C. (2018). Quality of life of French Canadian parents raising a child with autism spectrum disorder and effects of psychosocial factors. *Quality of Life Research*, 27(4), 955-967.
- CAPPE, É., POIRIER, N., BOUJUT, É., NADER-GROSBOIS, N., DIONNE, C. & BOULARD, A. (2017). Trouble du spectre de l'autisme et évaluation du stress perçu des parents et des professionnels : étude des propriétés psychométriques d'une adaptation francophone de l'Appraisal of Life Event Scale. *L'Encéphale*, 43(4), 321-325. doi: 10.1016/j.encep.2016.08.001
- CARON, V., BÉRUBÉ, A. & PAQUET, A. (2017). Implementation evaluation of early intensive behavioral intervention programs for children with autism spectrum disorders: A systematic review of studies in the last decade. *Evaluation and Program Planning*, 62, 1-8. doi: 10.1016/j.evalproplan.2017.01.004
- COURCY, I. & SÉNÉCHAL, C. (2016). L'Implication paternelle dans l'éducation et les interventions de l'enfant qui présente un TSA avec ou sans DI. Des pistes pour mieux soutenir la participation des pères. *Revue francophone de la déficience intellectuelle*, 27, 63-74. doi:10.7202/1039015ar
- CROTEAU, C., MOTTRON, L., PRESSE, N., TARRIDE, J.E., DORAIS, M. & PERREAULT, S. (2017). Increase in Psychoactive Drug Prescriptions in the Years Following Autism Spectrum Diagnosis: A Population-Based Cohort Study. *Journal of Population Therapeutics and Clinical Pharmacology*, 24(3), e19-e32. doi: 10.22374/1710-6222.24.3.2
- CROTEAU, C., MOTTRON, L., DORAIS, M., TARRIDE, J.-E. & PERREAULT, S. (2019). Use, costs, and predictors of psychiatric health-care services following an autism spectrum diagnosis: Population-based cohort study. *Autism*, 1(11). doi: 10.1177/1362361319840229
- DESCHÂTELETS, J. & POIRIER, N. (2016). Accueillir un enfant présentant un trouble du spectre de l'autisme en contexte d'intervention comportementale intensive en centre de la petite enfance. *Journal on Developmental Disabilities*, 22(1), 69-88.
- DIALLO, F.B., PELLETIER, É., VASILADIS, H., ROCHETTE, L., LIN, E., SMITH, M., LANGILLE, D., THOMPSON, A., NOISEUX, M., VANASSE, A., ST-LAURENT, D., KISELY, S., FOMBONNE, É. & LESAGE, A. (2018). Estimation de la prévalence et du taux d'incidence du trouble du spectre de l'autisme (TSA). Comparaison interprovinciale. *Santé mentale au Québec*, 43(2), 65-81. doi: 10.7202/1058610ar
- DIONNE, C. (2018). Un projet de valorisation et de transfert sur l'intervention comportementale intensive inclusive. *Revue du Consortium national de recherche pour l'intégration sociale (CNRIS) : magazine scientifique et professionnel déficience intellectuelle et trouble du spectre de l'autisme*, 9(2), 4-7.
- DIONNE, C., JOLY, J., PAQUET, A., ROUSSEAU, M. & RIVARD, M. (2016a). Organizations' choices when implementing an early intensive behavioral intervention program (EIBI). *Education Sciences & Society*, 7(2), 150-171.
- DIONNE, C., PAQUET, A., JOLY, J., ROUSSEAU, M. & RIVARD, M. (2016b). *L'Intervention comportementale intensive (ICI) au Québec. Portrait de son implantation et mesure de ses effets chez l'enfant ayant un trouble envahissant du développement, sa famille et ses milieux. Phase 2 : mesure des effets*. Rapport de recherche adressé aux Fonds de recherche du Québec - Société et culture (FRQ-SC) (2012-II-145060), Université du Québec à Trois-Rivières.
- DUGAS, C., SIMARD, M.N., FOMBONNE, É. & COUTURE, M. (2018). Comparaison of Two Tools to Assess Sensory Features in Children with Autism Spectrum Disorder. *The American Journal of Occupational Therapy*, 72(1). doi: 10.5014/ajot.2018.024604
- DUNLAP, G., WILSON, K., STRAIN, P. & LEE, J. (2019). *Prévenir – enseigner – renforcer. Modèle de soutien comportemental positif*. Louvain-la-Neuve : De Boeck Supérieur.
- FECTEAU, S.M., BOIVIN, L., TRUDEL, M., CORBETT, B.A., HARRELL, F.E., VIAU, R., CHAMPAGNE, N. & PICARD, F. (2017). Parenting stress and salivary cortisol in parents of children with autism spectrum disorder: Longitudinal variations in the context of a service dog's presence in the family. *Biological Psychology*, 123, 187-195. doi:10.1016/j.biopsycho.2016.12.008
- FORGET, J. (1981). PRIMES : programme de recherche sur l'implantation d'un modèle d'enseignement systématique : aspects méthodologiques et résultats. *La Technologie du comportement*, 5, 99-112.
- FORGET, J., GIROUX, N., MOREAU, A. & TARDIF, A. (1996). Intervention comportementale intensive auprès d'un adolescent polyhandicapé et impact sur son milieu. *Journal de thérapie comportementale et cognitive*, 6, 75-86.
- HARVEY, M. (1971). U.T.C. pour des débiles mentaux profonds. *Bulletin de nouvelles de l'Association pour l'avancement de la thérapie comportementale en milieu francophone*, 1(3), 5-6.
- INSTITUT NATIONAL DE SANTÉ PUBLIQUE DU QUÉBEC [INSPQ]. (2017). *Surveillance du trouble du spectre de l'autisme au Québec* (publication n° 2310). https://www.inspq.qc.ca/sites/default/files/publications/2310_surveillance_trouble_spectre_autisme.pdf

- LAFLEUR, A., SOULIÈRES, I. & FORGEOT D'ARC, B. (2016). Social Cognition and the sense of Agency in Autism. *Action to Interaction Santé Mentale au Québec*, 41(1), 163-81.
- LAFLEUR, L. (1973). Modification de comportements verbaux inappropriés chez des enfants de six ans. *Bulletin de l'Association pour l'analyse et la modification du comportement*, 3(4), 76-77.
- LANOVAZ, M. J., TURGEON, S., CARDINAL, P. & WHEATLEY, T.L. (2018). Using single-case designs in practical settings: Is replication always necessary? *Perspectives on Behavior Science*, 42, 153-162. doi: 10.1007/s40614-018-0138-9
- LANOVAZ, M. J., HUXLEY, S. C. & DUFOUR, M.-M. (2017). Using the dual-criteria methods to supplement visual inspection: An analysis of nonsimulated data. *Journal of Applied Behavior Analysis*, 50, 662-667. doi: 10.1002/jaba.394
- LEROUX-BOUDREAU, A. & POIRIER, N. (2017). La Perception d'adolescents ayant un trouble du spectre de l'autisme lors du passage au secondaire comparée à celle de leurs pairs. *Revue de psychoéducation*, 46(2), 263-282. doi: 10.7202/1042250ar
- MARLEAU, B., LANOVAZ, M. J., GENDRON, A., HIGBEE, T. S. & MORIN, D. (2018). Using interactive web training to teach parents to select function-based interventions for challenging behaviour: A preliminary study. *Journal of Intellectual & Developmental Disability*. doi: 10.3109/13668250.2018.1464281
- MINISTÈRE DES AFFAIRES SOCIALES DU QUÉBEC (1983). *Avis sur l'autisme et les autres psychopathologies graves de l'enfance*. Québec : Auteur.
- MINISTÈRE DE LA SANTÉ ET DES SERVICES SOCIAUX [MSSS]. (1996). *L'Organisation des services aux personnes autistes, à leur famille et à leurs proches*. Québec : Auteur.
- MINISTÈRE DE LA SANTÉ ET DES SERVICES SOCIAUX [MSSS]. (2003). *Un geste porteur d'avenir : Des services aux personnes présentant un trouble envahissant de développement, à leurs familles et leurs proches*. Québec : Auteur.
- MINISTÈRE DE LA SANTÉ ET DES SERVICES SOCIAUX [MSSS]. (2012). *Bilan 2008-2011 et perspectives. Un geste porteur d'avenir : des services aux personnes présentant un trouble envahissant du développement, à leurs familles et à leurs proches*. Québec : Auteur.
- MINISTÈRE DE LA SANTÉ ET DES SERVICES SOCIAUX [MSSS]. (2017). *Des actions structurantes pour les personnes et leur famille*. Québec, QC : Auteur
- NORMAND, C., MOREAU, A.C., RUEL, J. & BERGERON, S. (2009). Impacts de l'intervention comportementale intensive en contexte d'inclusion. *Revue francophone de la déficience intellectuelle*, 20, 56-64.
- PAQUET, A., MCKINNON, S., CLÉMENT, C. & ROUSSEAU, M. (2018). Traduction et adaptation du TEI-SF afin de documenter l'acceptabilité sociale de l'intervention comportementale intensive. *Pratiques psychologiques*, 24(1), 99-113.
- PAQUET, A., DIONNE, C., JOLY, J., ROUSSEAU, M. & RIVARD, M. (2017). Supervision of large scale community-based early intensive behavioural intervention programs in Quebec: Description of practices. *Journal on Developmental Disabilities*, 23(1), 54-63.
- POIRIER, N. & CAPPE, É. (2016). Les Dispositifs scolaires québécois et français offerts aux élèves ayant un trouble du spectre de l'autisme. *Bulletin de psychologie*, 544(4), 267-278.
- POIRIER, N. & FLORIGAN-MÉNARD, C. (2013). L'Intervention comportementale appliquée à un enfant ayant une déficience intellectuelle. *Revue francophone de la déficience intellectuelle*, 24, 152-164. doi: 10.7202/1022423ar
- PRÉFONTAINE, I., LANOVAZ, M. J., MCDUFF, E., MCHUGH, C. & COOK, J.L. (2018). Using mobile technology to reduce engagement in stereotypy: A validation of decision-making algorithms. *Behavior Modification*, 43(2), 222-245. doi: 10.1177/0145445517748560
- RÉSEAU NATIONAL D'EXPERTISE EN TROUBLES DU SPECTRE DE L'AUTISME [RNETSA]. (2014). *Mission*. Retrieved from <http://www.rnetsa.ca/qui-sommes-nous/mision>
- RIVARD, M., DIONNE, C. & MORIN, D. (2012). Les Troubles du comportement chez les jeunes enfants ayant une déficience intellectuelle ou un trouble du spectre de l'autisme : les défis associés à la recherche et les besoins perçus par les intervenants. *Revue francophone de la déficience intellectuelle*, 23, 85-92. doi: 10.7202/1012990ar
- RIVARD, M., MORIN, M., MELLO, C., TERROUX, A. & MERCIER, C. (2019). Follow-Up of Children with Autism Spectrum Disorder 1 Year After Early Behavioral Intervention. *Behavior Modification*, 43(4), 490-517. doi: 10.1177/0145445518773692
- RIVARD, M., TERROUX, A. & MERCIER, C. (2014). Effectiveness of early behavioral intervention in public and mainstream settings: the case of preschool-age children with autism spectrum disorders. *Research in Autism Spectrum Disorders*, 8(9), 1031-1043.
- RIVARD, M., MORIN, M., MERCIER, C., TERROUX, A., MELLO, C. & LÉPINE, A. (2017). Social validity of a training and coaching program for parents of children with autism spectrum disorder on a waiting list for early behavioral intervention. *Journal of Child and Family Studies*, 26(3), 877-887.
- RIVARD, M., MERCIER, C., MESTARI, Z., TERROUX, A., MELLO, C. & BEGIN, J. (2017) Psychometric Properties of the Beach Center Family Quality of Life in French-Speaking Families with a Preschool-Aged Child Diagnosed with Autism Spectrum Disorder. *American Journal on Intellectual and Developmental Disabilities*, 122(5), 439-452.
- RIVARD, M., MILLAU, M., MAGNAN, C., MELLO, C. & BOULÉ, M. (2019). Snakes and Ladders: Barriers and Facilitators Experienced by Immigrant Families when Accessing an Autism Spectrum Disorder Diagnosis. *Journal of Developmental and Physical Disabilities*, 27(11), 3468-3481. doi : 10.1007/s10882-018-9653-6
- ROUSSEAU, M., MCKINNON, S., ILG, J., BOURASSA, J., PAQUET, A., LEGARD, V. & CLÉMENT, C. (2018). Les Effets d'un programme de formation parentale francophone sur les comportements défis d'enfants autistes. *Revue québécoise de psychologie* 39(2), 5-21.
- SABOURIN, G. & LAPOINTE, A. (2018). Deux modèles d'intervention en trouble grave du comportement (TGC) : comparaisons et améliorations possibles. *Revue québécoise de psychologie*, 39(2), 161-190. doi: 10.7202/1051226ar
- SCHREIBMAN, L., DAWSON, G., STAHLER, A.C., LANDA, R., ROGERS, S.J., MCGEE, G.G., ... & HALLADAY, A. (2015). Naturalistic Developmental Behavioral Interventions: Empirically Validated Treatments for Autism Spectrum Disorder. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 45(8), 2411-2428. doi:10.1007/s10803-015-2407-8
- VALLEE-OUMET, J. & POIRIER, N. (2017). L'Analyse des comportements sociaux d'enfants présentant un trouble du spectre de l'autisme en présence de leurs grands-parents par la loi généralisée de l'appariement. *Revue de psychoéducation*, 46(2), 359-376. doi:10.7202/1042255ar
- VIVANTI, G. & STAHLER, A. (2018). Early intervention for autism: are we prioritizing feasibility at the expenses of effectiveness? A cautionary note. *Autism*, 22(7), 770-773. doi: 10.1177/1362361318803043