

RAPPORT

TECHNOLOGIQUE

numéro 18

août 2001

Interventions
comportementales
chez les enfants
d'âge préscolaire
atteints d'autisme

Adresser toute demande de publication à

OCCETS

110-955, croissant Green Valley

Ottawa (Ontario) Canada K2C 3V4

Tél. : (613) 226-2553

Télec. : (613) 226-5392

Courriel : pubs@ccohta.ca

Citer le présent document comme suit : McGahan L. **Interventions comportementales chez les enfants d'âge préscolaire atteints d'autisme.** Ottawa : Office canadien de coordination de l'évaluation des technologies de la santé; 2001. Rapport technologique n° 18.

La reproduction de ce document à des fins non commerciales est autorisée à condition que l'OCCETS soit dûment mentionné.

Dépôt légal – 2001

Bibliothèque nationale du Canada

ISBN 1-894620-22-4 (imprimé)

1-894620-21-6 (électronique)

Numéro de la convention de poste-publications : 40026386

Office canadien de coordination de l'évaluation des technologies de la santé

**Interventions comportementales chez les enfants
d'âge préscolaire atteints d'autisme**

Lynda McGahan, M. Sc.¹

août 2001

¹ Office canadien de coordination de l'évaluation des technologies de la santé, Ottawa (Ontario)

EXAMINATEURS

Les personnes suivantes ont eu la générosité de présenter leurs observations au sujet du présent rapport.

Examineurs externes

D^r Ken Bassett
Conseiller médical principal,
Office d'évaluation des technologies de la santé de la
Colombie-Britannique
Centre de recherche sur les services et les politiques
dans le domaine de la santé
Université de la Colombie-Britannique
Vancouver (Colombie-Britannique)

D^{re} Bryna Siegel
Directrice,
Centre des troubles envahissants du développement
Professeure agrégée adjointe
Psychiatrie de l'enfant et de l'adolescent
Langley Porter Psychiatric Institute,
Université de Californie,
San Francisco (Californie)

Tim Caulfield
Professeur agrégé, Faculté de droit,
Institut du droit de la santé
Université de l'Alberta,
Edmonton (Alberta)

D^r Peter Szatmari,
Professeur de psychiatrie,
Université McMaster
Hamilton (Ontario)

Gerrit Clements
Conseiller spécial en droit de la santé
Ministère de la Santé et ministère chargé des
personnes âgées
Victoria (Colombie-Britannique)

Lisa Simmermon
Présidente,
Société canadienne de l'autisme
Regina (Saskatchewan)

D^{re} Sarah Shea
Professeure agrégée
Faculté de médecine, Département de pédiatrie
Université Dalhousie
Halifax (Nouvelle-Écosse)

Conseil consultatif scientifique de L'OCCETS

D^{re} Ruth Collins-Nakai,
Cardiologue et conseillère en soins de santé
Université de l'Alberta,
Edmonton (Alberta)

D^r Robert Côté,
Université McGill
Hôpital général de Montréal
Division de la neurologie
Montréal (Québec)

Le présent rapport est une recension des écrits, études et documents publics, et de l'information et de la documentation à diffusion restreinte (dans son ensemble, la « documentation ») auxquelles l'OCCETS a accès. L'exactitude du contenu de la documentation sur laquelle le présent rapport est fondé n'est pas garantie, assurée ou attestée de quelque façon que ce soit par l'OCCETS, et l'OCCETS n'assume pas la responsabilité de la qualité, du bien-fondé, de l'inexactitude ou du caractère raisonnable des énoncés, conclusions ou renseignements contenus dans la documentation.

Remerciements

La section présentant une analyse juridique a été élaborée par Bernard M. Dickens, Ph. D., LL. D., Faculté de droit, Université de Toronto. Nous remercions Annie Hall, MBSI, et Becky Skidmore, MBSI, de leurs compétences spécialisées dans le domaine de la science de l'information.

Divulgence des conflits d'intérêts

Conflits d'intérêts des auteurs : Aucun déclaré.

SOMMAIRE

Introduction : L'autisme est un syndrome neurocomportemental caractérisé par des déficits de l'interaction sociale réciproque, des troubles de la communication verbale et non verbale réciproque, et des structures limitées et répétitives de comportements, d'intérêts et d'activités. De plus en plus de familles du Canada demandent de l'aide afin d'obtenir des traitements pour les enfants atteints d'autisme. Bon nombre de facteurs pourraient être en cause : un changement réel de l'incidence, une augmentation de la prévalence, une plus grande sensibilisation, les changements des critères diagnostiques, la conception d'instruments pour appuyer le diagnostic et l'évaluation, l'insuffisance des ressources consacrées à la satisfaction des besoins des enfants et de leur famille, et le plus grand nombre de parents avertis qui sont désireux d'améliorer les résultats pour un enfant atteint d'un trouble autistique.

Objectif : La présente étude vise à présenter un sommaire des données probantes et des avis d'experts ayant pour objet la thérapie comportementale, et à décrire les enjeux et les initiatives au Canada, les causes judiciaires dans le domaine ainsi que les facteurs clés qui jouent sur la prestation des services aux enfants d'âge préscolaire atteints d'autisme au Canada. Le présent rapport ne se veut pas une évaluation critique des études principales. Il s'agit plutôt d'une recension systématique des écrits qui résument les recensions et les avis d'experts présentés récemment au sujet de la thérapie comportementale.

Voici les questions précises dont traite le présent rapport :

1. En se fondant sur les recherches disponibles et l'expérience clinique, quels sont les avis des sommités et les données probantes au sujet des thérapies comportementales et de leurs issues chez les enfants d'âge préscolaire atteints d'autisme ou d'un trouble envahissant du développement?
2. Au Canada, quelle est la pratique courante concernant la thérapie comportementale chez les enfants d'âge préscolaire atteints d'autisme ou d'un trouble envahissant du développement?
3. Quelles sont les causes judiciaires ayant trait au traitement de l'autisme qui ont été entendues ou qui sont en instance au Canada? Quelles sont les causes judiciaires qui ont été entendues à l'étranger?
4. Quels facteurs jouent sur la prestation des services aux enfants atteints d'autisme au Canada?

Méthodes : Une recherche dans un certain nombre de bases de données a permis de recenser les écrits publiés. Ces efforts de recherche ont été complétés par une recension manuelle et une recherche sur Internet. Les renseignements ayant trait à la situation actuelle de prestation de services et aux initiatives canadiennes ont été tirés de l'information transmise par les personnes-ressources retenues dans une enquête commandée précédemment par le ministère des Enfants et de la Famille de la Colombie-Britannique et des discussions engagées avec les personnes-ressources avec qui on a pris contact lors des discussions du forum de recherche du *Canadian Autism Intervention Research Network (CAIRN)*.

Résultats : En se fondant sur les recensions secondaires qui ont fait l'objet de l'évaluation présentée dans le présent rapport, il apparaît que peu d'études principales contrôlées portant sur l'efficacité des interventions comportementales ont été publiées, et que la plupart d'entre elles comportent des défauts méthodologiques à cause desquels il est malaisé d'en interpréter les résultats. À cet égard, les plans d'études gagneraient à prévoir un groupe témoin acceptable et la mise en application, auprès de tous les enfants inscrits à l'étude, de mesures de résultats uniformes effectuées en aveugle par le même évaluateur au début et à la fin de l'étude. Les conclusions de certaines recensions systématiques se recoupaient en grande partie. Les données probantes existantes indiquent que l'application d'une intervention comportementale, y compris de séances individuelles d'analyse appliquée du comportement totalisant au moins une vingtaine d'heures par semaine, peut améliorer certains aspects de la fonction chez les enfants autistes, surtout les résultats aux évaluations de quotient intellectuel. Il est toutefois impossible d'établir quel est le nombre minimal d'heures qu'une intervention doit compter par semaine pour parvenir à un résultat positif. On dispose de peu d'information quant à l'interruption ou à la modulation d'intensité de la thérapie comportementale. Ces deux dernières années, de nombreuses provinces canadiennes ont lancé des projets pilotes pour offrir des services d'intervention comportementale aux enfants atteints d'autisme. Ces projets tablent sur des techniques comportementales dont les caractéristiques ont été reliées avec une certaine réussite.

Au Canada, les décisions rendues dans les causes judiciaires où des parents ont demandé un traitement approprié pour des enfants autistes n'ont pas encore fait jurisprudence dans une des provinces. En Colombie-Britannique, dans une cause judiciaire où des parents cherchaient à obtenir du financement pour le traitement des enfants atteints d'autisme, un projet de modèle d'intervention précoce a été accepté comme traitement efficace du trouble du spectre autistique chez les enfants âgés de moins de six ans. Les décisions rendues dans d'autres compétences donnent peu d'indications quant à la façon dont les cours canadiennes sont susceptibles de statuer sur les demandes de financement provincial de services.

L'avènement d'un système de santé universel au Canada, le virage vers une programmation et une intégration communautaires et l'évolution du système de classification pour le diagnostic ont influé sur la prestation des services aux enfants autistes.

Analyse et conclusion : Quoique limitées, les constatations découlant des études existantes indiquent que les enfants d'âge préscolaire atteints d'autisme présentent des améliorations cognitives et fonctionnelles lorsqu'ils reçoivent, à raison d'au moins une vingtaine d'heures par semaine, une intervention comportementale faisant appel à l'analyse appliquée du comportement. Toutefois, on ne saurait dire exactement quelle sous-population des enfants autistes bénéficie le plus de cette intervention; quels éléments du traitement font partie intégrante des résultats positifs; si des résultats semblables pourraient se produire auprès d'enfants autistes plus âgés; s'il y a des gains fonctionnels définissables à longue échéance; et enfin, si on attribue aux gains signalés sur le plan du quotient intellectuel le meilleur fonctionnement, dans la communauté, de personnes plus heureuses.

Il importe que les décideurs, les concepteurs de programmes et les chercheurs cliniques envisagent la possibilité de déterminer les caractéristiques des bénéficiaires avant le traitement, de mesurer la fidélité du traitement, d'évaluer les progrès marqués en cours de thérapie pour établir si elle présente ou continue de présenter des avantages, et de comparer la valeur d'une

thérapie comportementale précoce et intensive avec celle d'autres interventions précoces pour les cas d'autisme.

Les lacunes méthodologiques observées dans les études principales qui sont examinées dans les recensions indiquent que les plans des études futures devraient reposer sur des mesures types pour l'évaluation, sur un suivi continu des progrès et sur des résultats fonctionnels à longue échéance. Des méthodes de recherche perfectionnées produiraient des données plus fiables sur l'efficacité thérapeutique et appuieraient la planification de programmes thérapeutiques personnalisés visant à entraîner de meilleurs résultats.

TABLE DES MATIÈRES

SOMMAIRE.....	iii
ABRÉVIATIONS.....	viii
DÉFINITIONS	ix
1. INTRODUCTION	1
1.1 Objectif et portée.....	1
1.2 Autisme.....	2
1.2.1 Caractéristiques cliniques.....	2
1.2.2 Dépistage de l'autisme	4
1.2.3 Prévalence de l'autisme.....	7
1.2.4 Considérations d'ordre pronostique.....	8
1.3 Interventions comportementales	9
1.3.1 Fondements des interventions comportementales	9
1.3.2 Grandes lignes et éléments des interventions comportementales.....	10
1.3.3 Éventail des programmes d'intervention comportementale.....	13
1.3.4 Considérations relatives à la réussite des interventions	16
2. MÉTHODES	19
2.1 Examen des données probantes.....	19
2.2 Prestation des services	20
2.2.1 Enjeux.....	20
2.2.2 Initiatives	20
3. SOMMAIRE DES DONNÉES PROBANTES.....	21
3.1 Résultats.....	21
3.1.1 Recommandations formulées par les groupes de travail.....	21
3.1.2 Évaluations de l'efficacité	24
4. PRESTATION DE SERVICES AU CANADA.....	29
4.1 Définition des enjeux	29
4.2 Initiatives	31
5. ANALYSE JURIDIQUE	46
5.1 Introduction	46
5.2 Contexte.....	46
5.3 Discrimination	47
5.4 Décisions de première instance sur l'autisme	48
5.5 Décisions d'autres tribunaux.....	54
6. ÉVOLUTION DES SERVICES AU CANADA	58

7. DISCUSSION	63
8. CONCLUSIONS	72
RÉFÉRENCES.....	73
ANNEXE I : Critères diagnostiques	80
ANNEXE II : Bases de données et stratégies de recherche	81
ANNEXE III : Lettre de demande type	85
ANNEXE IV : Associations et organisations consultées.....	87
ANNEXE V : Coordonnées des personnes-ressources par compétence	88
ANNEXE VI : Sommaire des données probantes.....	90
ANNEXE VII : Perspective canadienne.....	95

Abréviations

AAC :	Analyse appliquée du comportement
ABC :	Autism Behaviour Checklist
ADI-R :	Autism Diagnostic Interview-Revised
ADOS :	Autism Diagnostic Observation Schedule
ANAES :	Agence nationale d'accréditation d'évaluation en santé
ASP :	Syndrome d'Asperger
BCOHTA :	Office d'évaluation des technologies de la santé de la Colombie-Britannique
CAIRN :	Canadian Autism Intervention Research Network
CAN :	Groupe de concertation Cure Autism Now
CARS :	Childhood Autism Rating Scale
CAYAC :	Comité d'action pour l'enfance et la jeunesse
CHAT :	Checklist for Autism in Toddlers
CIM-10 :	Classification internationale des maladies, dixième édition
DSM-III :	Manuel diagnostique et statistique des troubles mentaux, troisième édition
DSM-III-R :	Manuel diagnostique et statistique des troubles mentaux, troisième édition, révisé
DSM-IV :	Manuel diagnostique et statistique des troubles mentaux, quatrième édition ¹¹
DSM-IV-TR :	Manuel diagnostique et statistique des troubles mentaux, quatrième édition, révisé
ECRI :	Emergency Care Research Institute
EIISS :	Sous-comité des services de dépistage et d'intervention précoces
ICI :	Intervention comportementale intensive
ICIP :	Intervention comportementale intensive et précoce
LEAP :	The Learning Experiences...An Alternative Program for Preschoolers and Parents
MSSC :	Ministère des Services sociaux et communautaires
PL-ADOS :	Version pré-langagière de l'ADOS
PPSF :	Plan personnalisé de services pour les familles
TDE :	Trouble désintégréatif de l'enfance
TEACCH :	Treatment and Education of Autistic and Communication Handicapped Children (TEACCH)
TED :	Troubles envahissants du développement (TED); spectre clinique de troubles souvent reliés à une certaine forme d'arriération mentale.
TED-NS :	Trouble envahissant du développement non spécifié (TED-NS)
VABS :	Vineland Adaptive Behaviour Scales

Définitions

Dans le présent rapport, les définitions suivantes s'appliquent pour les besoins de l'analyse :

Autisme : Diagnostic, au sens entendu par les manuels DSM-IV-TR, DSM-IV, DSM-III-R, DSM-II, et le système de classification CIM-10, dont la portée est généralisée dans le présent rapport afin d'inclure les troubles du spectre autistique pour les besoins de l'analyse, à moins qu'on ne précise qu'il s'agit d'autisme classique. Les troubles du spectre autistique comprennent : le trouble autistique, le trouble envahissant du développement non spécifié (TED-NS), y compris l'autisme atypique, le syndrome d'Asperger (ASP), le syndrome de Rett, et le trouble désintégratif de l'enfance (TDE).

Intervention comportementale : Thérapie fondée sur le comportement visant à améliorer les symptômes liés à l'autisme.

1. INTRODUCTION

1.1 Objectif et portée

De plus en plus de familles du Canada demandent de l'aide afin d'obtenir des traitements pour les enfants atteints d'autisme. Le Conseil consultatif scientifique (CCS) de l'OCCETS a demandé que l'OCCETS entreprenne une évaluation des services de traitement et de soutien qui sont offerts aux adultes et aux enfants atteints d'autisme. Suite à la tenue d'une consultation entre les membres du Conseil d'administration et du CCS de l'OCCETS, il a été établi que le projet traiterait « du traitement et du soutien des enfants atteints d'autisme ». Une recension préliminaire des écrits a été réalisée afin de cerner des possibilités de candidats non pharmaceutiques pour l'évaluation. Une liste de 10 interventions non pharmaceutiques a été envoyée à 11 organisations et associations canadiennes en vue de relever les enjeux connexes qui ont une incidence sur les décisions stratégiques et les normes de pratique au pays.

Après une réunion à laquelle participaient les représentants des organisations et des associations consultées, il a été établi que l'évaluation de l'OCCETS pourrait suivre l'une des trois orientations suivantes : un résumé de recensions, une recension systématique des études principales, ou une analyse de contexte portant sur les services thérapeutiques au Canada. D'autres organismes avaient déjà entrepris de se pencher sur les données des études principales. La réalisation d'une analyse de contexte traitant des prestataires de services de thérapie comportementale supposait forcément des problèmes, vu l'impossibilité de recenser et de repérer tous les prestataires de services des secteurs public et privé au Canada. Les personnes consultées ont établi par consensus qu'un résumé et une analyse des recensions constitueraient le projet d'évaluation le plus indiqué et réalisable, compte tenu des initiatives actuelles au pays et dans le monde. La portée de l'évaluation, intitulée à l'origine « programmes thérapeutiques globaux pour les enfants d'âge préscolaire atteints d'autisme », a été réduite de sorte que le rapport traite des interventions comportementales, des enjeux et initiatives au Canada et de la prestation de services sous l'angle des échéanciers et des ressources, et qu'il présente une analyse juridique.

Voici les questions précises dont traite le présent rapport :

1. En se fondant sur les recherches disponibles et l'expérience clinique, quels sont les avis des sommités et les données probantes au sujet des thérapies comportementales et de leurs issues chez les enfants d'âge préscolaire atteints d'autisme ou d'un trouble envahissant du développement?
2. Au Canada, quelle est la pratique courante concernant la thérapie comportementale chez les enfants d'âge préscolaire atteints d'autisme ou d'un trouble envahissant du développement?
3. Quelles sont les causes judiciaires ayant trait au traitement de l'autisme qui ont été entendues ou qui sont en instance au Canada? Quelles sont les causes judiciaires qui ont été entendues à l'étranger?
4. Quels facteurs jouent sur la prestation des services aux enfants atteints d'autisme au Canada?

Le présent rapport comporte un sommaire et un examen qualitatif des données probantes cliniques publiées et des avis d'experts au sujet des interventions comportementales pour les cas d'autisme; un exposé de l'état actuel de la prestation des services et des initiatives au Canada; une analyse des causes judiciaires; et un résumé de l'évolution des facteurs qui jouent sur la prestation des services aux enfants d'âge préscolaire atteints d'autisme au Canada. Le présent rapport ne se veut pas une évaluation critique des études principales. Il s'agit plutôt d'une recension systématique des écrits qui résument les recensions et les avis d'experts présentés récemment dans ce domaine. Le rapport tente en outre de cerner les questions et initiatives contemporaines qui entourent la prestation de services aux enfants d'âge préscolaire atteints d'un trouble du spectre autistique au Canada.

1.2 Autisme

1.2.1 Caractéristiques cliniques

L'autisme est un syndrome neurocomportemental caractérisé par des déficits de l'interaction sociale réciproque, des troubles de la communication verbale et non verbale réciproque, et des structures limitées et répétitives de comportements, d'intérêts et d'activités¹⁻³. En règle générale, ces symptômes apparaissent avant le troisième anniversaire. Les personnes autistes peuvent montrer des signes d'hyperactivité, un temps de concentration réduit, de l'impulsivité, de l'agressivité, des prédispositions à l'automutilation, des réactions bizarres aux stimulations sensorielles, des anomalies du sommeil, de l'humeur, ou des troubles alimentaires ou moteurs, et avoir de la difficulté à comprendre le milieu, les pensées, les émotions et les besoins des autres^{4,5}.

Bien que l'autisme suppose un dysfonctionnement du système nerveux central, son étiologie demeure inconnue dans la plupart des cas⁴. Un facteur génétique est en cause, car environ 2 à 5 % des enfants de la même famille que les personnes atteintes sont également touchés par le trouble^{1,4,6}. Les données probantes indiquent que l'autisme est hétérogène sur le plan génétique, c.-à-d. qu'au moins deux mécanismes génétiques distincts pourraient entraîner l'apparition du syndrome⁷. Des liens de divers degrés ont été établis avec différentes affections qui jouent sur la fonction cérébrale, comme la rubéole maternelle, la phénylcétonurie non traitée, la sclérose tubéreuse, l'encéphalite herpétique, et un certain nombre d'anomalies chromosomiques⁸. L'autisme est parfois relié avec des causes exogènes, y compris l'administration de thalidomide et d'anticonvulsivants pendant la grossesse^{9,10}.

Au sens du *Manuel diagnostique et statistique des troubles mentaux, quatrième édition (DSM-IV)*¹¹, que publie l'*American Psychiatric Association*, l'autisme est classé dans le spectre clinique des troubles appelés troubles envahissants du développement (TED). Ce spectre, qui est souvent lié à une certaine forme d'arriération mentale, comprend : le trouble autistique, le trouble envahissant du développement non spécifié (TED-NS), y compris l'autisme atypique, le syndrome d'Asperger (ASP), le syndrome de Rett et le trouble désintégratif de l'enfance (TDE)¹¹.

Même si le diagnostic d'autisme repose encore sur une observation du comportement, l'évolution de la définition de ce trouble a repoussé les limites de la première description

présentée par Leo Kanner il y a une cinquantaine d'années¹². Les catégories et les critères diagnostiques de l'autisme ont beaucoup évolué avec le temps : aux propositions de Ritvo et Freeman (1977; 1978) et de Rutter et Schopler (1978) ont succédé les premières versions du *Manuel diagnostique et statistique (DSM)*, plus particulièrement le *DSM-III* (1980) et le *DSM-III-révisé* (1987)^{13,14}. À l'heure actuelle, c'est idéalement une équipe pluridisciplinaire qui pose le diagnostic d'autisme. Les équipes pourraient se composer de spécialistes de la neurologie, de la pédiatrie, de la psychiatrie et de la psychologie, notamment. Il peut être difficile, surtout dans les milieux ruraux, de parvenir à rencontrer des professionnels qui se spécialisent dans le domaine de l'autisme et des troubles apparentés et qui ont reçu une formation particulière pour l'établissement de ces diagnostics. Les spécialistes ont recours aux critères établis du *DSM-IV* ou de la dixième édition de la *Classification internationale des maladies (CIM-10)* de l'Organisation mondiale de la santé¹⁵. Le *DSM-IV* a récemment été révisé, et les critères diagnostiques du *DSM-révisé* (*DSM-IV-TR*)¹ diffèrent des précédents en cela que l'expression « qualitative » a été ajoutée pour faire écho au récent point de vue selon lequel il existe toute une gamme d'anomalies qualitatives¹⁶. Les essais pratiques du *DSM-IV* indiquent que l'autisme est un diagnostic solide, tandis que 82 % de toutes les personnes atteintes du trouble sont correctement identifiées (sensibilité de 0,82), et que 87 % des personnes qui ne sont pas atteintes du trouble selon les normes de référence sont correctement identifiées (spécificité de 0,87)¹⁷.

Étant donné que la gravité des symptômes varie considérablement d'une personne à l'autre, on a donné à entendre que l'autisme pourrait être envisagé comme un trouble spectral qui comprendrait aussi bien le trouble autistique que le TED-NS au sens du *DSM-IV*. L'annexe I présente les critères diagnostiques du *DSM-IV* (le tableau 1 pour le trouble autistique et le tableau 2 pour le TED-NS). Chaque cas peut être classé suivant un continuum de symptômes de légers à graves. Le TED-NS vise à décrire les personnes qui peuvent présenter des déficits de l'interaction sociale et de la communication et des structures de comportements ou des intérêts stéréotypés sans satisfaire aux critères à l'apparition du trouble ou aux critères comportementaux et sans satisfaire aux critères d'âge à l'apparition du trouble ou aux critères comportementaux de tout autre TED, de la schizophrénie, du trouble de la personnalité schizotypique, ou encore du trouble de la personnalité évitante^{11,18}. Bien que pour satisfaire aux critères diagnostiques de l'autisme, le sujet doit en présenter les symptômes avant son troisième anniversaire, autour du tiers des familles d'enfants chez qui on a posé le diagnostic d'autisme ultérieurement n'avaient pas remarqué de symptômes avant l'âge de 18 mois, lorsque les symptômes reliés au développement du langage deviennent plus évidents¹¹.

Selon les critères diagnostiques du *DSM-III*, environ 75 % des enfants qui ont reçu un diagnostic d'autisme souffrent d'une forme d'arriération mentale, c'est-à-dire que leur niveau de fonctionnement intellectuel est au-dessous de la moyenne (quotient intellectuel [QI] # 70). Toutefois, les personnes atteintes peuvent présenter un profil cognitif irrégulier ou des aptitudes spéciales¹⁹⁻²¹. Les enfants atteints d'un trouble du spectre autistique sont moins nombreux à présenter une arriération mentale ou des problèmes médicaux connexes que les enfants chez qui on a diagnostiqué l'autisme. Les enfants atteints d'un retard mental grave ont aussi tendance à souffrir d'épilepsie²². Jusqu'au quart de toutes les personnes touchées sont prises de crises qui atteignent leur apogée au cours de l'adolescence. On ne s'entend pas sur le taux de problèmes médicaux reliés à l'autisme, ce qui reflète peut-être les différences entre les échantillons représentatifs et les échantillons cliniques de même que la proportion, dans chacune des études,

des personnes présentant un retard mental modéré et grave²³. Autour de 10 à 30 % des autistes sont atteints de problèmes médicaux connexes comme la déficience sensorielle, la sclérose tubéreuse et la neurofibromatose^{21,24}. Le degré du retard mental pourrait toutefois être lié avec l'incapacité de répondre et de communiquer de façon typique au moment de l'établissement du diagnostic.

1.2.2 Dépistage de l'autisme

Il est possible d'établir avec exactitude un diagnostic d'autisme chez les enfants âgés de trois ans ou moins^{25,26}. En revanche, il arrive souvent que l'autisme ne soit pas reconnu et diagnostiqué avant un âge préscolaire tardif, voire plus tard, parce que les outils indiqués pour le dépistage de routine des troubles de développement et pour le dépistage de l'autisme sont peu utilisés à cause de leur disponibilité, de leur accessibilité ou du manque de connaissances des professionnels de la santé. Après de 1 300 familles récemment interrogées, l'âge moyen au diagnostic d'autisme s'établissait à environ six ans, même si la plupart des parents avaient deviné que quelque chose n'allait pas avant que leur enfant n'ait 18 mois et avaient cherché à obtenir une aide médicale avant son deuxième anniversaire¹⁵. Le diagnostic d'autisme avait été posé chez moins de 10 % de ces enfants à la première visite, tandis qu'on avait dit aux parents des enfants correspondant à une autre tranche de 10 % que leur enfant se porterait mieux avec l'âge, sans quoi ils pourraient revenir, si leurs inquiétudes persistaient. Les autres avaient été aiguillés vers un autre professionnel lorsque leur enfant était âgé en moyenne de 40 mois. On a posé un diagnostic en bonne et due forme pour 40 % de ces enfants, on a dit aux parents de 25 % des enfants de ne pas s'inquiéter, et 25 % de plus ont été aiguillés vers un troisième ou un quatrième professionnel. Plus de 30 % des parents orientés vers d'autres professionnels ont signalé qu'on leur avait offert peu d'aide, tandis que 10 % ont dit que le professionnel leur avait expliqué les problèmes de leur enfant. Près de la moitié des familles ont signalé qu'il s'est avéré au fil du temps que le système scolaire et les autres parents offraient beaucoup plus d'aide que les professionnels des milieux de soins de santé. Dans la plupart des cas, le diagnostic d'autisme n'est pas établi avant que deux à trois années se soient écoulées depuis la reconnaissance des symptômes, principalement parce qu'on craint la catégorisation de l'enfant ou l'établissement d'un diagnostic incorrect. Il apparaît pourtant qu'un diagnostic rapide de l'autisme et une intervention précoce favorisent l'élaboration d'un plan d'éducation, la prestation de services d'aide et d'information aux familles, la gestion du stress familial et l'administration des soins et traitements médicaux appropriés¹⁵.

Jusqu'à récemment, les programmes des facultés de médecine et les programmes de formation spécialisée en pédiatrie traitaient peu de l'autisme, de son diagnostic, des traitements efficaces ou des façons d'y avoir accès. On déploie actuellement des efforts pour faire mieux connaître les premiers signes du trouble et s'efforcer de poser plus rapidement un diagnostic exact¹⁵. Comme d'autres troubles, tel le syndrome d'alcoolisme fœtal, et les enfants présentant un faible fonctionnement cognitif^{19,27}, peuvent aussi présenter des symptômes semblables à l'autisme, l'établissement d'un diagnostic exact, déjà ardu, devient complexe. Le diagnostic et la prise en charge d'un trouble du spectre autistique posent un défi très lourd aux pédiatres, puisqu'il n'existe pas d'examen de laboratoire spécifique pour déceler l'autisme, et qu'il s'agit d'un phénotype neurocomportemental qui, de l'avis de certains, aurait diverses étiologies. La détermination de la présence ou de l'absence d'une constellation de symptômes comportementaux est subjective, et dépend de la compréhension et de l'expérience de ces troubles qu'a le médecin. Ce facteur, conjugué à l'hésitation des ministères à financer des

programmes en l'absence d'un diagnostic définitif, fait en sorte qu'un bon nombre d'enfants sont exclus de programmes qui pourraient leur être utiles. Le rapport du sous-comité des normes de qualité de l'*American Academy of Neurology* et de la *Child Neurology Society* recommande qu'une surveillance du développement soit effectuée de la petite enfance à l'âge scolaire lors des consultations pédiatriques, qu'un dépistage spécifique de l'autisme soit pratiqué auprès de tous les enfants qui échouent aux interventions de surveillance du développement faisant appel au CHAT (*CHecklist for Autism in Toddlers*) ou au *Autism Screening Questionnaire*, et enfin, que les enfants atteints d'autisme soient soumis à une évaluation audiolinguistique et à un dépistage du saturnisme¹⁵. Bien que ce soient les parents, les éducateurs et les professionnels de la santé qui relèvent les signes et les symptômes caractéristiques de l'autisme, il faut habituellement le concours d'un clinicien qui a de l'expérience dans le domaine du diagnostic et du traitement de l'autisme pour poser un diagnostic exact et approprié.

On a conçu divers outils pour appuyer l'évaluation des très jeunes enfants⁸. Il faut informer davantage les professionnels qui participent aux premiers soins de l'enfant en vue de faire connaître les signes et symptômes de l'autisme dans le milieu, afin que soient reconnus les indicateurs sociaux, les indicateurs reliés à la communication et les indicateurs comportementaux qui pourraient soulever le besoin d'évaluations diagnostiques plus poussées²⁶. On encourage les spécialistes et les médecins de premier recours à se familiariser avec au moins l'un des outils de dépistage de l'autisme et à procéder au dépistage auprès de tous les enfants¹⁶. Il existe une variété d'instruments diagnostiques, d'échelles d'évaluation et de listes de contrôle, conçus pour compléter le diagnostic catégorique, qui servent aussi bien les besoins de la recherche que les besoins cliniques. S'il est vrai que ces outils ont été conçus pour appuyer la détection de l'autisme, on a indiqué qu'il faudrait les soumettre à d'autres validations pour évaluer leur sensibilité et leur spécificité auprès de plusieurs populations¹⁶.

Avant de pouvoir se prêter à l'évaluation, l'enfant et sa famille doivent être en mesure d'avoir accès au programme d'évaluation. Au moment même où les enfants ont le plus besoin des services et où ils pourraient bénéficier le plus d'une intervention, de longues listes d'attente réduisent considérablement l'accessibilité de ces programmes. L'évaluation globale d'un enfant chez qui on soupçonne un trouble du spectre autistique pose également des défis de taille. Le premier défi consiste à établir un diagnostic définitif reposant sur les critères du *DSM-IV* et sur les outils normalisés d'évaluation spécifique des troubles du spectre autistique. Le deuxième relève du dépistage des troubles étiologiques reliés au trouble du spectre autistique¹⁴. Des spécialistes qui ont reçu une formation dans l'évaluation des enfants atteints du trouble du spectre autistique évalueront le bilan de développement global de l'enfant, et ils détermineront si l'enfant présente également un retard mental, et si son niveau d'aptitudes sociales est de beaucoup inférieur à son niveau global de fonctionnement. Par exemple, on recourt aux échelles VABS (*Vineland Adaptive Behaviour Scales*) afin de mesurer le développement social et affectif de l'enfant. Les VABS ont été conçues pour l'évaluation dimensionnelle des dysfonctionnements qui agissent sur le plan de l'interaction sociale réciproque, de la communication, des activités quotidiennes et du développement moteur, et qui sont reliés avec l'autisme^{13,28}. Les résultats découlant de cette évaluation seront ensuite comparés avec le bilan de développement global de l'enfant ou avec son QI. De plus, les spécialistes font appel à au moins un outil complet et normalisé d'évaluation spécifique du trouble du spectre autistique¹⁶.

L'échelle CARS (*Childhood Autism Rating Scale*), outil très prisé qui a été conçu avant la publication du *DSM-IV*, table sur l'observation du comportement. La capacité de saisir des facteurs comme l'âge de l'enfant et l'intensité de certains comportements est un avantage de cette échelle. Cependant, la CARS pourrait ne pas refléter fidèlement les données au sujet du développement cognitif et social des jeunes enfants. La liste de contrôle ABC (*Autism Behaviour Checklist*), qui a aussi été élaborée avant la publication des critères du *DSM-IV*, est une liste de surveillance comportementale qui compte 57 critères répartis entre les cinq catégories suivantes : le domaine sensoriel, l'usage du corps et des objets, le langage, le domaine social et l'effort autonome. L'échelle *Gilliam Autism Rating Scale* est une liste de contrôle destinée aux parents qui est fondée sur les critères diagnostiques du *DSM-IV*. Les éléments sont regroupés en catégories qui traitent de développement social, de la communication et des comportements stéréotypés¹⁶.

L'ADI-R (*Autism Diagnostic Interview-Revised*)²⁹, une entrevue semi-structurée des parents, et l'ADOS (*Autism Diagnostic Observation Schedule*), une échelle d'observation des enfants et des adultes, sont des instruments diagnostiques complémentaires qui permettent de consigner séparément la présence d'anomalies de la réciprocité sociale, de la communication, et d'anomalies relatives à des comportements limités et répétitifs¹⁶. Ces outils comprennent un algorithme diagnostique qui confirme qu'une personne présente l'ensemble structurel de déficits reconnu comme l'autisme¹⁷. Il a été démontré que l'ADI-R est très spécifique, mais de sensibilité médiocre, dans la détection de l'autisme infantile chez des sujets de 20 mois²⁹. Ces outils ont été conçus pour servir entre les mains de cliniciens chevronnés, dans le cadre d'une évaluation globale réalisée en clinique spécialisée¹⁶. Bien qu'à l'origine, l'ADOS avait été conçu pour les enfants capables de s'exprimer verbalement, une version pré-langagière est également disponible (PL-ADOS)¹⁷. ADOS et PL-ADOS ont récemment été combinés en un seul outil qui permet de recueillir les mêmes renseignements auprès d'enfants d'âges et de stades de développement variés¹⁶.

Le groupe de concertation *Cure Autism Now* recommande que les pédiatres utilisent la liste de contrôle CHAT, qu'ils complèteraient en y conjuguant d'autres moyens, pour procéder à un dépistage auprès de tous les enfants de 18 mois^{2,30}. Cet outil pourrait ne pas identifier tous les enfants de 18 mois atteints de variantes de l'autisme. L'implantation générale d'un pareil dépistage a posé des problèmes lorsque de multiples utilisateurs y participaient, et on ne dispose pas encore de données probantes indiquant s'il s'agit d'une bonne utilisation des ressources. À l'heure actuelle, on met à l'essai une version modifiée de la liste de contrôle CHAT dans le dessein de résoudre les problèmes de sensibilité. On suggère que les enfants qui accusent un retard dans l'acquisition du langage, qu'ils présentent ou non des caractéristiques autistiques, subissent une évaluation audiolinguistique et une évaluation orthophonique complète. Même s'il faut un diagnostic rapide pour assurer une consultation en temps opportun, un aiguillage vers un programme approprié d'intervention et une prise en charge optimale des problèmes médicaux, la piètre connaissance des symptômes de l'autisme et les difficultés que suppose l'accès aux programmes d'évaluation font en sorte que peu d'enfants reçoivent un diagnostic vraiment rapide³¹. Lorsqu'un médecin de premier recours connaît peu les techniques complètes d'évaluation, on suggère l'aiguillage de l'enfant vers une équipe de spécialistes dans le domaine du trouble de spectre autistique¹⁶. L'*American Academy of Neurology* et l'*American Academy of Paediatrics* appuient ces recommandations qui ont d'ailleurs été approuvées par la majorité des

organisations nationales qui s'occupent des questions entourant la santé de l'enfant aux États-Unis. Aux États-Unis, un programme de dépistage préscolaire a été mis en œuvre et des dispositions relatives au suivi thérapeutique ont été prévues. Au Royaume-Uni, l'accessibilité des programmes de dépistage précoce varie entre les administrations de la santé, et les interventions comportementales et l'éducation spécialisée sont d'accès limité³². Les méthodes courantes de dépistage de l'autisme pourraient ne pas permettre de reconnaître les enfants atteints d'une forme légère du trouble, les enfants qui ne sont pas arriérés mentalement ou qui n'accusent pas de retard dans l'acquisition du langage, ou encore les enfants plus âgés, les adolescents et les jeunes adultes¹⁵.

Une recension d'écrits ayant pour objet 142 articles, qui a résumé les interventions de sélection des sujets et de diagnostic présentées dans le *Journal of Autism and Developmental Disorders*, a démontré que la majorité des chercheurs qui ont fait état de résultats recueillis entre 1993 et 1997 ont signalé avoir recouru à au moins l'un des critères diagnostiques normalisés pour le classement de leurs sujets¹⁴. Cependant, dans 68 % des études, les chercheurs n'avaient pas précisé de quelle façon le diagnostic avait été établi. En règle générale, les études n'établissaient pas clairement si les critères de sélection tenaient compte des possibilités de diagnostics mixtes. Le besoin de relever minutieusement les caractéristiques des sujets et l'information diagnostique constitue un enjeu majeur sur lequel il faudra se pencher dans les recherches futures. L'omission d'une information importante a des répercussions sur la sélection éclairée du traitement sur le plan empirique, et sur la reproduction des résultats de recherche. Par conséquent, les documents de recherche dont on dispose actuellement ont peu de répercussions dans les contextes réels, et leurs possibilités d'application sont limitées.

1.2.3 Prévalence de l'autisme

Selon les 23 études épidémiologiques publiées entre 1966 et 1998, le taux estimatif de prévalence de toutes les formes de TED s'établissait à 19 pour 10 000 personnes²². Le taux moyen global de trouble autistique était de cinq pour 10 000 personnes. On observe toutefois de grandes variations, et le véritable taux d'autisme est entouré d'une controverse remarquable. Par exemple, un taux de prévalence de 10 pour 10 000, fondé sur des données recueillies en 1985, a été signalé dans des régions de la Nouvelle-Écosse (Canada)^{1,22}. Tandis que des taux s'échelonnant de 2 à 21 cas pour 10 000 personnes sont signalés, on ne sait pas trop si les taux les plus élevés témoignent de différences dans les méthodes de diagnostic ou d'évaluation, d'un meilleur dépistage, ou encore d'une fréquence accrue du trouble^{11,33,34}. Selon les *Centers for Disease Control and Prevention*, le taux global de trouble autistique et de trouble du spectre autistique de Brick Township (New Jersey) s'établissait à 4,0 cas d'autisme pour 1 000 enfants, et à 6,7 cas de trouble du spectre autistique pour 1 000 enfants (âgés de 3 à 10 ans). Selon des estimations, il y aurait aux États-Unis de 58 000 à 115 000 enfants atteints d'autisme parmi les 57,6 millions d'enfants d'au plus 15 ans²⁰. Une enquête réalisée auprès des enfants japonais a montré un taux de prévalence de trouble autistique s'établissant à 1,3 pour 1 000 enfants, et des données de Suède ont montré une prévalence de 1 à 2 pour 1 000 enfants âgés de 3 à 17 ans²⁰. Au Royaume-Uni, le taux de prévalence de tous les troubles liés à l'autisme s'établissait à 91 pour 10 000 selon la *National Autistic Society*²⁷. En se fondant sur une enquête menée à Staffordshire (Angleterre) en 1998 auprès de centres de développement de l'enfant, on a observé un taux de prévalence de trouble autistique de 17 pour 10 000 et un taux de prévalence des autres

TED de 46 pour 10 000³⁵. Le rapport entre garçons et filles est de 4-5:1¹. En règle générale, les filles atteintes présentent un retard mental beaucoup plus grave que les garçons¹.

Les problèmes d'accessibilité de l'évaluation ont une incidence sur les taux de prévalence, surtout pendant la période préscolaire. Si le trouble de nombreux enfants n'est pas reconnu avant qu'ils atteignent l'âge de cinq ou six ans, voire plus tard, la prévalence de l'autisme dans la population préscolaire semblera moins importante qu'elle ne l'est vraiment. Les taux de prévalence décrits après 1994 sont plus susceptibles de refléter la pratique actuelle, vu le changement des critères de classification pour le diagnostic de l'autisme. Il y a controverse autour de la question de savoir si les taux plus élevés témoignent d'une véritable augmentation de la prévalence, ou s'ils tiennent aux changements qui se sont opérés au fil du temps dans les critères diagnostiques d'autisme et à une plus grande sensibilisation aux multiples formes que prend ce trouble. S'il est impossible de tirer des conclusions à la lumière des données disponibles, des études comparatives, qui seraient réalisées dans des régions où on a utilisé des méthodes de vérification et des critères diagnostiques identiques à différents moments, pourraient aider à répondre à cette question²¹. L'autisme semble attribuable à l'interaction entre des facteurs exogènes et une prédisposition génétique, qui jusqu'à maintenant n'a été définie que de façon générale sous la dénomination de syndrome autistique⁹. Il faut d'autres recherches épidémiologiques pour examiner l'étiologie de ce trouble.

1.2.4 Considérations d'ordre pronostique

Il est possible d'établir le pronostic à long terme d'une personne atteinte d'autisme à l'aide d'indicateurs de son adaptation sociale et de sa capacité de travailler et de fonctionner de façon autonome. On croit que les habiletés langagières et la faculté intellectuelle globale sont les facteurs liés au pronostic les plus puissants. Il arrive souvent que les enfants autistes soient incapables de réunir des mots pour en faire des phrases significatives. Les enfants atteints pourraient ne prononcer que des mots isolés, confondre les pronoms, répéter la même phrase quelle que soit la situation, ou encore imiter ce qu'ils entendent, pris d'un trouble qu'on appelle « écholalie »⁵. Les meilleurs résultats sont reliés aux niveaux intellectuels les plus élevés et à l'apparition d'un langage fonctionnel avant l'âge de cinq ans. En règle générale, on réserve un pronostic médiocre aux enfants qui présentent un $QI < 50$ ou qui n'ont pas acquis d'habiletés langagières de communication vers cinq ou six ans^{8,36}. La plupart des évaluations de QI font appel à des habiletés de communication. La validité des évaluations de QI pratiquées auprès des enfants atteints d'autisme prête à controverse. En effet, si les habiletés linguistiques, sociales, ou les habiletés de communication d'un enfant sont limitées, et qu'on tente de mesurer son QI , on lui attribuera probablement un faible résultat. Par conséquent, bon nombre d'enfants qu'on évaluait avant tout dans le cadre d'un dépistage de l'autisme sont également considérés comme retardés mentalement. Il est difficile d'évaluer l'efficacité des programmes lorsque les mesures de QI préalables et postérieures au traitement sont les seuls fondements de l'évaluation.

Au chapitre des résultats à long terme, une étude qui comprenait un suivi de 22 ans révèle qu'une morbidité psychiatrique, qu'indiquent les hospitalisations dans des hôpitaux psychiatriques, s'est présentée dans 16 des 39 cas d'autisme infantile, et que la durée moyenne de l'hospitalisation s'établissait à 562 jours (plage de 0 à 6 778 jours)³⁷. Même si les études de suivi semblent indiquer que seulement 10 à 15 % des personnes atteintes vivent et travaillent de façon autonome

à l'âge adulte^{7,21}, autour du tiers de tous les cas parviennent à une autonomie partielle, et 50 % des cas pourraient avoir besoin d'une aide considérable. À l'âge adulte, les autistes capables d'un très bon fonctionnement continuent habituellement d'avoir des problèmes aux niveaux de l'interaction sociale et de la communication, tout en présentant un éventail restreint d'intérêts et d'activités³. Bien qu'on dispose de peu d'information au sujet de la longévité des personnes atteintes de troubles du spectre autistique, la présence d'autres affections ayant des répercussions sur la santé physique, comme l'épilepsie ou la sclérose tubéreuse, aurait une incidence sur l'espérance de vie³³. Autour des deux tiers des personnes autistes avaient subi au moins deux crises d'épilepsie avant d'arriver à l'âge adulte. Le risque d'épilepsie augmente au cours de l'enfance et atteint son point culminant pendant l'adolescence, et il est relié à la présence d'une arriération mentale et de déficits moteurs²⁰.

Puisqu'il n'existe pas de « remède » contre l'autisme, les spécialistes recommandent un diagnostic rapide et l'administration précoce d'une thérapie intensive pour améliorer chez l'enfant les capacités de communiquer, de s'adapter aux changements et de perfectionner ses aptitudes sociales^{3,4}. L'intervention précoce donne une occasion d'amélioration aux enfants qui ont besoin d'aide³⁸. Certains programmes thérapeutiques portent avant tout sur l'acquisition d'habiletés et sur le remplacement des comportements dysfonctionnels par des comportements plus appropriés. Les programmes intensifs, spécialisés et intégrés, qui, de l'avis de certains, produiraient les gains les plus importants, tirent profit des intérêts de l'enfant, s'appuient sur un horaire prévisible qui fait appel à la participation des parents, enseignent des tâches à l'aide d'une série d'étapes simples, suscitent activement l'attention de l'enfant dans des activités très structurées, renforcent régulièrement les comportements appropriés et visent la généralisation des aptitudes entre les contextes⁵. L'intervention précoce auprès des enfants autistes doit être efficace, comme l'indiquent les améliorations mesurables, pour avoir une incidence sur le pronostic.

Au cours des années 60, toute une gamme de démarches d'intervention précoce ont vu le jour. Des principes comportementaux de l'apprentissage ont été intégrés au traitement des enfants atteints d'autisme, et les parents ont appris à se servir de ces interventions à la maison. Des techniques éducatives ont été élaborées, et des interventions pédagogiques destinées aux enfants autistes ont été analysées. Les démarches comportementales ont pris de l'envergure au cours des années 70 et 80, tandis que les applications psycho-analytiques perdaient en popularité, à cause du manque de données appuyant leur efficacité thérapeutique. Dans certains cas, diverses démarches ont été réunies pour constituer un modèle de service unique³⁹.

1.3 Interventions comportementales

1.3.1 Fondements des interventions comportementales

Les interventions comportementales sont devenues une démarche prédominante pour la promotion du fonctionnement social, adaptatif et comportemental des enfants autistes⁸. Dans la thérapie comportementale, on applique des principes d'apprentissage de base de la psychologie au comportement humain. L'analyse expérimentale du comportement, science consacrée à la compréhension des principes en fonction desquels le comportement est déterminé par des événements exogènes, a entraîné la mise en application de ces principes en vue de modifier le comportement. On entend par analyse appliquée du comportement (AAC) l'application de ces

principes pour améliorer des comportements qui revêtent de l'importance socialement. La technique d'analyse du comportement a des répercussions importantes sur la compréhension des comportements problématiques, et elle est efficace pour remplacer ou amenuiser un comportement mésadapté⁴⁰.

La thérapie fait appel à beaucoup de structures et de renforcements qui sont appliqués à forte intensité à l'aide de techniques précises d'apprentissage. Les interventions comportementales sont des techniques spécifiques auxquelles on recourt pour aider des personnes à acquérir ou à modifier des comportements par le renforcement des réactions adaptatives et la suppression des comportements mésadaptés. Les enfants atteints d'autisme présentent des comportements mésadaptés qui, en règle générale, seront les premières cibles de l'intervention. Une fois les comportements problématiques contrôlés, l'intervention pourrait viser d'autres aspects du trouble, comme l'amélioration de la communication et de l'interaction sociale. À l'heure actuelle, bon nombre de thérapies orthophoniques et d'interventions éducatives s'adressant aux enfants autistes tablent sur des principes comportementaux semblables et ont des éléments en commun¹⁸. Les programmes conjuguent parfois la thérapie comportementale avec d'autres démarches.

1.3.2 Grandes lignes et éléments des interventions comportementales

Les méthodes de modification du comportement peuvent être réparties parmi trois grandes démarches : le conditionnement opérant, le conditionnement réactionnel, et les approches cognitives¹⁸. La thérapie comportementale courante, qui fait surtout appel au conditionnement opérant, est vaste et complexe. Au niveau le plus fondamental, le conditionnement opérant suppose la présentation d'un stimulus ou d'une consigne à un enfant, suivie de la présentation d'une conséquence, comme un agent de renforcement, suivant la réaction de l'enfant. L'agent de renforcement peut prendre toutes sortes de formes, dans la mesure où, comme le ferait un article souhaité, il augmente la probabilité ou la fréquence d'une réaction lorsqu'il est présenté comme sa conséquence. Il faudra procéder périodiquement à une évaluation fonctionnelle des agents de renforcement possibles dans le cadre des démarches de conditionnement opérant, en vue de déterminer quels sont les plus efficaces pour façonner les comportements de chaque enfant. La thérapie comportementale comprend une évaluation globale du comportement et une variété d'interventions ciblant un répertoire complet de comportements, et elle vise la généralisation de résultats à longue échéance dans différents contextes et en présence des comportements et situations connexes.

On peut également répartir les démarches comportementales entre trois catégories périodiques :

1. les interventions *d'antériorité*, qui sont appliquées avant l'apparition probable d'un comportement cible;
2. les interventions *de conséquence*, qui sont appliquées après l'apparition d'un comportement cible;
3. et les interventions *d'acquisition d'habiletés*, ou *techniques comportementales*, qui visent à permettre l'acquisition de nouvelles aptitudes et de comportements adaptatifs de rechange pour réduire la fréquence et la gravité des comportements mésadaptés⁸.

Les premiers intervenants comportementaux jugeaient que l'autisme était un syndrome composé de comportements particuliers reliés à des déterminants exogènes. De ce point de vue, il serait possible de modifier des comportements par la manipulation de certains facteurs exogènes. Des interventions d'antériorité, comme l'intégration auprès des pairs présentant un développement typique; la création de contextes, d'activités et d'horaires quotidiens très structurés; de même que des interventions d'impulsion comportementale et des interventions qui donnent l'occasion de choisir la tâche à apprendre, ont été utilisées pour amenuiser les comportements problématiques et traiter la désobéissance. L'évaluation comportementale repose sur une mesure attentive des facteurs comportementaux et exogènes distincts qui entraînent une détermination précise de comportements cibles, sur une application spécifique du traitement et sur une évaluation des effets de l'intervention.

L'AAC est le processus qui consiste à appliquer systématiquement des interventions fondées sur les principes de la théorie de l'apprentissage, en vue d'améliorer pour la peine les comportements qui ont de l'importance socialement. Les aptitudes sociales et scolaires, la communication et les aptitudes adaptatives de la vie quotidienne font partie de ces comportements⁴¹. L'AAC sert à renforcer des comportements, à enseigner de nouvelles aptitudes, à maintenir des comportements, à transférer un comportement d'une situation ou d'une réaction à une autre, et à réduire et amenuiser les comportements perturbateurs. Ces interventions requièrent une démonstration des événements responsables de l'apparition ou de l'absence du comportement. Un plan expérimental à un cas, qui comprenait la plupart des programmes qui tablent sur les méthodes d'AAC, a été utilisé pour évaluer l'efficacité des interventions personnalisées. Le processus comprend le choix d'un comportement perturbateur ou d'un déficit d'aptitudes comportementales; la détermination des buts et objectifs; la mise au point d'une méthode de mesure des comportements cibles; l'évaluation des résultats actuels; la conception et la mise en application d'interventions qui visent l'acquisition de nouvelles aptitudes ou l'amenuisement des comportements perturbateurs; la mesure continue des comportements cibles pour établir si l'intervention est efficace, et une évaluation permanente. On pourrait distinguer trois démarches d'AAC : l'apprentissage par essais distincts (ou DTT, pour *discrete trial training*), l'apprentissage naturaliste ou l'apprentissage « sans erreurs », et l'apprentissage accidentel, sans compter un ensemble de techniques d'apprentissage dirigé par un adulte.

Le soutien comportemental positif, l'évaluation fonctionnelle et l'entraînement à la communication fonctionnelle sont parmi les grandes orientations de l'AAC. Le soutien comportemental positif est un processus au cours duquel on aide les sujets à acquérir des comportements adaptatifs qui sont importants socialement et on les encourage à surmonter les comportements mésadaptés. Le soutien comportemental positif vise à permettre l'apprentissage d'aptitudes fonctionnelles comme solutions de rechange à un comportement problématique. Les interventions de soutien comportemental supposent habituellement la modification de certains éléments du milieu. L'évaluation fonctionnelle est le processus qui consiste à recueillir des renseignements qui peuvent être utilisés pour optimiser l'efficacité et l'efficacité des interventions de soutien comportemental. Voici certains des principaux résultats de l'analyse fonctionnelle : une description du comportement problématique; la détermination des événements, des situations et des moments précurseurs du comportement problématique; la reconnaissance des conséquences qui maintiennent le comportement; la détermination de la fonction de motivation du comportement; et la collecte de données d'observation directe. L'entraînement à la communication fonctionnelle vise à apprendre à une personne à se servir de

modalités appropriées de communication pour obtenir ce qu'elle désire plutôt que d'enclencher un comportement problématique⁴¹. L'apprentissage « sans erreurs », auquel certains programmes ont recours, sert à enseigner des connaissances et aptitudes nouvelles ou difficiles. L'AAC, qui est utilisée pour optimiser les apprentissages en veillant à ce que le sujet remporte du succès, dépend dans une certaine mesure des aptitudes et des compétences spécialisées du concepteur du programme et du thérapeute.

Certaines formes d'intervention comportementale font appel à des essais distincts, au cours desquels le thérapeute présente une consigne à laquelle l'enfant réagit, après quoi le thérapeute présente la conséquence appropriée⁴². Dans les démarches directives, les thérapeutes du comportement contrôlent les consignes et les conséquences présentées pour façonner la réaction de l'enfant. En vue de modifier un comportement, certains intervenants recourent à une démarche qui comprend le renforcement systématique, le soufflage de la réaction correcte et le retrait des indices et des renforçateurs. De nouvelles expériences d'apprentissage sont liées à des aptitudes déjà acquises pour traiter toute une gamme de comportements chez les enfants atteints d'autisme. Les interventions tablant sur la conséquence comprennent : des interventions d'interruption et de réorientation; des interventions de renforcement, pour renforcer systématiquement les comportements souhaitables et amenuiser les comportements indésirables; et les interventions de punition. Le renforcement direct, où le renforçateur est directement relié au comportement, favorise la généralisation de la réponse entre plusieurs contextes.

L'AAC et l'apprentissage par essais distincts (DTT) sont parmi les techniques d'intervention auprès des enfants autistes qui prêtent le plus à controverse⁴²⁻⁴⁴. Cette controverse s'articule autour des questions de prétentions de résultats, d'exclusivité, d'usage fréquent et de personnel. Il y a controverse quant à la question de savoir si l'AAC et le DTT peuvent entraîner la guérison des sujets, comme on le prétend dans une certaine étude⁴⁴⁻⁴⁷. La controverse liée à l'exclusivité relève de la question de savoir si le recours à l'AAC et au DTT devrait exclure l'utilisation de toutes les autres méthodes. Bien que le DTT ait été appliqué 40 heures par semaine, l'usage fréquent du DTT et sa pertinence pour certains enfants et leur famille soulève de la controverse. La plupart des communautés manquent de ressources et les familles se heurtent à des limites à cause desquelles il est impossible de mettre en œuvre des services aussi intensifs que ceux de Lovaas (1987)⁴⁰. Des enjeux relatifs au personnel ont également fait de l'AAC et du DTT des objets de controverse. En effet, il est arrivé qu'on demande aux administrateurs des districts scolaires de mettre en œuvre des séances individualisées de DTT pour des cas où une pareille intensité pouvait ne pas convenir à l'enfant⁴². On s'est préoccupé du passage de la démarche conventionnelle à l'AAC, de même que des contributions des diverses disciplines et techniques d'intervention. D'autres préoccupations ont été soulevées au sujet de la doctrine selon laquelle l'AAC pourrait servir à corriger presque toutes les dimensions des problèmes reliés au trouble du spectre autistique, alors qu'on a peu étudié la possibilité que la pluralité des aptitudes et des problèmes puisse commander le recours à diverses démarches d'intervention⁴⁸.

Il est possible que le traitement efficace des graves troubles du comportement repose sur une intervention comportementale intensive (ICI) appliquée rapidement. Il semble que l'ICI soit le terme générique qui désigne les interventions comportementales intensives et intégrées. La désignation de « programmes intensifs » renvoie à un concept plus vaste que le nombre d'heures hebdomadaires que compte le traitement auquel l'enfant est soumis. La formation, l'évaluation, la planification, la coordination et le programme sont également « intensifs ». Puisqu'on entend

par « vraie généralisation » des effets thérapeutiques la nécessité d'exprimer les comportements nouvellement acquis dans une variété de contextes, auprès de toutes sortes de personnes, les interventions comportementales doivent élargir le rôle du prestataire de la thérapie pour que les parents, les enseignants, les enfants de la même famille et les pairs puissent le remplir en toute uniformité⁴⁹. Lorsque le traitement est appliqué auprès de l'enfant alors qu'il est en compagnie de ses parents et à l'école, en compagnie de ses frères et sœurs et de ses pairs, un milieu thérapeutique complet a été créé à l'appui de la généralisation.

À l'aide de l'entraînement à la communication fonctionnelle, de l'acquisition des habiletés sociales, de l'entraînement à la gestion de soi et du renforcement différentiel, les interventions d'apprentissage misent sur l'acquisition d'aptitudes comportementales positives de rechange qui devraient rivaliser avec les comportements indésirables et les remplacer⁸. Ces techniques reposent sur l'acquisition de comportements complexes en faisant appel à une stratégie d'apprentissage en étapes simples, au moyen du façonnement et des approximations successives.

1.3.3 Éventail des programmes d'intervention comportementale

Programme Lovaas : Fondé sur les principes de l'AAC, le programme Lovaas, élaboré par le *Young Autism Project* de l'UCLA sous la direction de O.I. Lovaas, utilise des techniques d'intervention comportementale qui sont intensives sous l'angle temporel (au moins 40 heures par semaine) pour traiter des enfants âgés de deux à trois ans pendant deux ou trois ans. Les premières étapes du programme portent avant tout sur l'acquisition de compétences liées à l'autonomie et au langage dans son versant réceptif, à l'imitation non verbale et verbale, et aux fondements du jeu approprié au moyen de séances individuelles de DTT totalisant 40 heures par semaine. Les parents reçoivent une formation pour être en mesure d'appliquer l'intervention pendant la plupart des heures d'éveil de l'enfant⁵⁰. La deuxième étape de l'intervention met l'accent sur l'apprentissage du langage expressif et du premier langage abstrait ainsi que du jeu interactif avec les pairs. Les étapes ultérieures, qui sont appliquées à la maison et à l'école, comprennent l'apprentissage des premières tâches scolaires, des aptitudes à la socialisation et des liens de causalité, et l'apprentissage par l'observation. On traite les comportements agressifs et autostimulateurs en n'en tenant pas compte, en recourant à l'isolement et au façonnement, en prononçant un « non » sonore ou en administrant une tape sur la cuisse⁵⁰. La stratégie thérapeutique prévoit la présence d'un thérapeute ayant reçu une formation à l'Institut Lovaas. La dépendance envers le thérapeute pourrait limiter la généralisation des effets thérapeutiques entre les contextes en communauté⁵¹.

Programme du *Dougllass Developmental Disabilities Centre* : Établi à l'Université Rutgers, ce programme table sur les principes de l'AAC et sur des techniques d'intervention comportementale⁵⁰. Les enfants fréquentent tour à tour un groupe isolé, un groupe très structuré, et un groupe d'intégration préscolaire. Dans le groupe isolé, on offre des séances individuelles d'apprentissage par essais distincts, technique fondée en grande partie sur le modèle de Lovaas. On continue d'offrir des séances d'apprentissage faisant appel à deux éducateurs pour un enfant dans le groupe très structuré, où on traite avant tout des aptitudes nécessaires au fonctionnement dans un groupe d'intégration. Le groupe d'intégration repose en partie sur le programme LEAP (*Learning Experiences – An Alternative Program for Preschoolers and Parents*), qui est décrit ci-dessous. Le programme s'adresse aussi bien aux enfants atteints d'autisme qu'à leurs pairs qui présentent un développement normal. Un membre du personnel visite deux fois par mois les

familles, à qui on offre en outre la possibilité de se joindre à des groupes d'entraide pour les parents et les enfants de la même famille⁵⁰.

Programme LEAP (*Learning Experiences – An Alternative Program for Preschoolers and Parents*) : Le programme LEAP est un service préscolaire intégré, élaboré en Pennsylvanie par Philip Strain, qui est conçu aussi bien pour les enfants atteints d'autisme que pour les enfants qui présentent un développement normal. Le programme LEAP comprend les éléments d'un programme d'intégration préscolaire et offre un programme de formation comportementale aux parents⁵⁰. Si le programme fait appel à certains aspects de l'analyse du comportement, c'est avant tout une démarche axée sur le développement. Les services prévoient la participation et la formation des parents. Le programme ne dispense pas de séances individuelles d'intervention. Les services comprennent plutôt l'application, 15 heures par semaine, d'un programme pédagogique offert de concert par un enseignant titulaire d'une maîtrise et un aide-enseignant à 10 enfants présentant un développement normal et à trois ou quatre enfants atteints d'autisme. Un orthophoniste à plein temps, et un ergothérapeute et un physiothérapeute dont les services sont retenus à contrat, interviennent également auprès des enfants dans des salles de cours conçues spécialement pour des séances de jeu dirigé par l'enfant. Les programmes personnalisés sont actualisés aux quatre semaines^{51,52}. Le programme vise avant tout à exposer les enfants autistes à des activités préscolaires typiques et à n'adapter ces activités typiques aux besoins des enfants autistes que lorsqu'il est indispensable de le faire. L'acquisition des aptitudes au jeu autonome est favorisée par le recours au modelage sur les pairs, et par le soufflage de la réponse, le retrait des stimuli et le renforcement des comportements cibles⁵⁰.

Institut May : L'Institut May offre un programme axé sur le développement qui repose sur les principes d'AAC et les techniques d'intervention comportementale. Une formation intensive (15 heures par semaine) est donnée à domicile aux enfants et à leur famille pendant six mois. Le thérapeute à domicile et les parents mettent en application des séances individuelles d'intervention qui portent avant tout sur des habiletés de base comme les soins personnels, le langage, et l'amenuisement des comportements problématiques. Une fois que le programme thérapeutique à domicile a été suivi, les enfants participent à l'un des deux programmes préscolaires de l'Institut, le groupe « *Step 1* » ou le groupe d'intégration. Les enfants qui participent au groupe « *Step 1* », composé d'enfants autistes seulement, acquièrent les habiletés de base nécessaires pour suivre des consignes, apprendre à imiter, et travailler au sein de groupes très structurés d'envergure restreinte pendant un an. Le groupe d'intégration, en revanche, comprend des enfants dont le développement est normal de même que des enfants qui présentent des troubles du développement. Le programme porte avant tout sur l'enseignement des compétences dont les enfants ont besoin à la classe maternelle générale. Le coordonnateur de services visite les familles mensuellement pour discuter du progrès de l'enfant et des préoccupations des parents. Le programme offre aux familles la possibilité de participer à un groupe d'entraide et de recevoir des services de répit de même que de l'information sur l'aiguillage à l'extérieur⁵⁰.

Programme préscolaire pour les enfants autistes : Le Programme préscolaire pour les enfants autistes, situé à l'Université du Manitoba, fait appel à une variété de méthodes comportementales et de méthodes d'acquisition du langage qui rappellent celles du programme de l'Université Rutgers. Il s'agit d'un programme de collaboration qui fait appel à une équipe pluridisciplinaire et auquel prennent part l'hôpital universitaire, le gouvernement provincial et des ressources

communautaires locales. L'intervention est prise en charge par les parents et le personnel en garderie, qui reçoivent de la formation sur la façon de pratiquer une analyse fonctionnelle du comportement, d'élaborer des techniques de modification du comportement et de les évaluer⁵¹.

Programme PCDI (*Princeton Child Development Institute Program*) : Le programme de l'Institut Princeton table sur les principes de l'AAC et les techniques d'intervention comportementale. On ne se sert de ce programme qu'auprès des enfants atteints d'autisme. En premier lieu, les enfants sont évalués de façon à ce qu'on établisse des programmes comportementaux personnalisés et qu'on détermine quelles aptitudes de base sont visées. Les participants au programme éducatif et thérapeutique fréquentent l'école 5,5 heures par jour, cinq jours par semaine, 11 mois par année. Les enfants participent à des cours d'une demi-heure au cours desquels de multiples activités se succèdent dans plusieurs salles de cours, auprès de différents enseignants. On apprend aux enfants à se servir d'horaires illustrés conçus pour les aider au cours des périodes de transition de la journée⁵⁰. On a laissé entendre que cette organisation de la journée d'école favorise la généralisation⁵¹. Les horaires illustrés, en outre, aident les enfants à apprendre à engager des activités et à faire des choix, tout en encourageant l'autonomie. Les progrès sont évalués périodiquement et des objectifs précis sont examinés. Un coordonnateur du programme à domicile pourrait visiter les familles deux fois par mois pour les aider à mettre en œuvre des programmes comportementaux qui ont porté fruit à l'école, en vue d'optimiser la généralisation de ces aptitudes à la maison⁵⁰.

Les autres programmes d'AAC comptent les programmes Eden, le programme du *Childhood Learning Centre*, le programme de développement de l'enfant de Yale, le programme de Bancroft et le programme Horizon. L'analyse comportementale comparative appliquée au programme d'études (CABAS) est une autre technique d'AAC. La section 5.2 du présent rapport porte des descriptions du programme d'ICI de l'Ontario, du programme d'AAC de l'Île-du-Prince-Édouard, du programme pilote d'AAC de Terre-Neuve, du programme pilote d'AAC de la Nouvelle-Écosse, des programmes pilotes de la Saskatchewan et des programmes d'AAC de l'Alberta. Il existe toute une gamme de documents didactiques et de formation traitant du programme d'AAC, que peuvent utiliser les familles et les professionnels de la santé. Les scénarios sociaux et l'acquisition des habiletés sociales sont également des interventions comportementales dont on se sert dans le traitement des enfants atteints d'autisme⁴².

On pourrait utiliser des démarches fonctionnelles axées surtout sur le comportement de concert avec d'autres démarches, suivant les besoins de l'enfant et sa manière propre d'apprendre. La démarche axée sur le développement porte avant tout sur certains stades du développement dans le dessein d'en rectifier les séquences dérégées. Bon nombre d'éducateurs et de cliniciens penchent fortement pour les démarches axées sur le développement, ou pour les démarches fonctionnelles et comportementales, excluant à peu de chose près l'intégration des deux types d'intervention⁶³.

Programme TEACCH (*Treatment and Education of Autistic and Communication – Handicapped Children*) : Le programme TEACCH, démarche axée avant tout sur le développement qui a été établie aux États-Unis, à l'Université de la Caroline du Nord (Chapel Hill), s'articule surtout autour de la structuration du milieu pour encourager les apprentissages et favoriser l'autonomie à tous les niveaux du fonctionnement. Le programme intègre parfois des techniques d'analyse du comportement pour maîtriser les comportements perturbateurs et

renforcer les aptitudes à l'autonomie. Ce sont toutefois des techniques ne relevant pas des démarches d'analyse du comportement qui sont utilisées pour renforcer les habiletés langagières. Le programme fait appel à des séances individuelles d'apprentissage de nouvelles habiletés correspondant au stade de développement des enfants, qui sont tenues dans un milieu structuré. Lorsque les enfants maîtrisent une habileté, on leur apprend à la mettre en pratique dans un contexte moins structuré. Le contexte d'apprentissage, qui fait appel à des repères visuels, comme le recours à des boîtes portant les inscriptions « début » et « fin » pour signaler le commencement et la fin des activités, favorise l'autonomie. Des conseillers visitent la salle de cours de chaque enfant régulièrement pour donner des renseignements quant aux façons d'adapter les lieux en vue de répondre aux besoins de chacun⁵⁰.

Le modèle de Denver : Le modèle de Denver est un programme axé sur le développement qui a vu le jour en 1981 au Centre des sciences de la santé de l'Université du Colorado (Denver). Le modèle de Denver, qui rappelle le programme TEACCH, vise à renforcer les habiletés que l'enfant autiste a déjà acquises. On élabore un programme personnalisé pour chaque enfant dans le cadre de réunions trimestrielles auxquelles prennent part les parents et les membres de l'équipe d'intervention. Ceux-ci discutent alors de leurs buts et objectifs, et des plans et des activités pédagogiques qui sont prévus pour l'éducation de l'enfant dans tous les contextes. Le modèle de Denver comprend plusieurs volets d'apprentissage : le façonnement des gestes naturels, puis des gestes conventionnels; l'acquisition des habiletés d'imitation motrice reliées au langage; et l'enseignement de la signification et de l'importance du discours. Ce modèle repose sur les outils de l'analyse fonctionnelle du comportement; l'entraînement à la communication; l'apprentissage positif de comportements de rechange plus conventionnels; et la réorientation pour présenter de nouvelles stratégies comportementales grâce auxquelles l'enfant peut atteindre les objectifs⁵⁰.

1.3.4 Considérations relatives à la réussite des interventions

Les données probantes recueillies jusqu'à maintenant indiquent que les jeunes enfants auprès de qui on pratique des interventions d'antériorité, comme les programmes d'intervention précoce qui portent avant tout sur l'entraînement à la communication fonctionnelle, à la sociabilité et à l'autonomie personnelle, pourraient présenter un QI supérieur et parvenir à une intégration scolaire plus normale⁵³. Il faudra toutefois consacrer plus de recherches à cette question en vue de confirmer les avantages à long terme de l'intervention précoce et de déterminer quelles interventions précises ou quels éléments des interventions sont plus susceptibles de favoriser des résultats favorables chez les personnes atteintes des troubles du spectre autistique⁴⁶.

On a prêté beaucoup d'attention au mariage d'une intervention comportementale intensive d'apprentissage par essais distincts avec un jeune âge chronologique. Dans le programme décrit en 1987 par Lovaas, pionnier de l'AAC selon plusieurs, on a signalé que 47 % des 19 enfants âgés de moins de 46 mois qui avaient reçu 40 heures d'ICI par semaine parvenaient à un fonctionnement considéré comme « normal », c'est-à-dire un QI de la plage normale et un rendement satisfaisant dans un groupe régulier de première année⁵⁴. Les résultats de cette étude prêtent toujours à controverse. Les données probantes présentées par Lovaas reposent sur la réalisation d'une analyse appliquée du comportement au cours d'une période de 18 mois, suivie de l'intégration des enfants à l'école et de l'observation de leurs résultats. Il faudrait une véritable reproduction indépendante des effets signalés ainsi qu'une comparaison directe de ce

type d'apprentissage avec d'autres formes de traitements comportementaux administrés chez des tout-petits. La possibilité que le groupe de traitement et le groupe témoin reposent sur des échantillons biaisés soulève controverse, et on a suggéré que la proportion relative des sexes dans les groupes de l'étude de Lovaas favoriserait grandement le groupe de traitement intensif par rapport au groupe témoin⁵⁵. Puisque tous les enfants n'ont pas profité autant du traitement, il est permis de croire que d'autres facteurs, comme les caractéristiques des sujets, sont liés à l'efficacité thérapeutique. Les principales critiques qui ont été formulées au sujet de l'étude relevaient de la non-uniformité de la sélection des participants, de l'absence de critères de diagnostic normalisés et clairs pour l'admissibilité, de l'intensité d'intervention requise pour des enfants si jeunes, du choix des mesures de résultats, et des questions de randomisation. Le programme décrit par Lovaas a été adapté par d'autres chercheurs, qui ont réduit le nombre d'heures par semaine et la durée du suivi, ont fait appel à d'autres intervenants que des étudiants universitaires pour les postes de thérapeutes, ou ont supprimé le recours à des stimuli aversifs physiques comme une tape sur la cuisse^{53,56}. Il n'y a pas de renseignements au sujet de l'interruption ou de la modulation d'intensité de la thérapie comportementale.

Dans une étude de reproduction publiée récemment, des enfants ont reçu une intervention précoce, tablant sur le même manuel de traitement qu'avait utilisé Lovaas (1987), qui a été appliquée par des intervenants qui satisfaisaient aux qualifications précisées dans l'étude mais n'étaient pas des collaborateurs de Lovaas (1987)⁵⁷. Par ailleurs, suite à des problèmes reliés aux coûts et à la prestation des services, on a appliqué des interventions moins intensives que celles décrites dans l'étude de Lovaas. Cette étude de suivi visait à corriger l'objet des critiques qu'avait inspirées la recherche précédente. L'échantillon comprenait une vaste gamme de sujets : non seulement des enfants autistes, mais également des enfants atteints de TED-NS. Dans le groupe des enfants qui ont reçu le traitement intensif, sept sujets atteints d'autisme et huit sujets atteints de TED-NS ont reçu sur une base hebdomadaire 24,5 heures de séances thérapeutiques individuelles pendant un an. Le traitement a été réduit au cours des deux années suivantes. Dans le groupe d'apprentissage dirigé par les parents, sept enfants atteints d'autisme et huit enfants atteints de TED-NS ont reçu des interventions d'apprentissage appliquées par les parents au cours d'une période de trois à neuf mois. Bien que les groupes apparaissaient semblables, selon en fonction des mesures à l'admission, les résultats du suivi des sujets qui ont subi le traitement intensif ont surpassé ceux des enfants qui ont reçu les interventions appliquées par les parents, tant sur le plan des mesures de l'intelligence, des aptitudes oculo-spatiales et du langage que des résultats scolaires, mais pas au niveau du fonctionnement adaptatif ou des problèmes de comportement.

Les interventions comportementales les plus efficaces comprennent souvent une combinaison d'interventions d'antériorité et de conséquence. Les éléments fondamentaux des programmes d'ICI comprennent l'utilisation systématique des techniques comportementales; des consignes intensives et directes transmises à l'enfant par le thérapeute, et un programme complet de formation et de soutien des parents. L'intensité de la thérapie comportementale pourrait varier en fonction de plusieurs caractéristiques de l'enfant et de sa famille, comme l'âge, la gravité des symptômes, la comorbidité, le taux de progrès, d'autres facteurs liés à la santé, la tolérance à l'intervention et le degré de participation familiale⁵⁸.

La réussite d'un programme d'intervention comportementale bien conçu repose sur la réalisation d'une analyse fonctionnelle approfondie du comportement. Grâce à l'analyse fonctionnelle, il est

possible de cerner les interventions les plus susceptibles d'influer sur les facteurs liés au maintien des structures de comportements mésadaptés. Le recours à une évaluation fonctionnelle normalisée a permis de choisir les traitements et d'en prévoir les résultats avec plus d'exactitude. La validation sociale, soit la détermination de l'acceptabilité sociale des interventions thérapeutiques, permet d'évaluer la mesure dans laquelle les membres de la communauté qui ne connaissent rien de l'autisme ou de la thérapie comportementale ont observé la nature et le degré des améliorations auxquelles les enfants sont parvenus. La perception qu'ont les prestataires du traitement a une incidence sur la perception des interventions comportementales dans leur ensemble⁸.

2. MÉTHODES

2.1 Examen des données probantes

Des ouvrages et articles publiés traitant d'autisme et d'interventions comportementales ont été recensés suite à une recherche dans un certain nombre de bases de données (voir l'annexe II). À l'aide du système DIALOG[®], on a effectué des recherches dans les bases de données MEDLINE[®], EMBASE[®], HealthSTAR, ERIC et PsycINFO[®], et 142 références uniques ont été recensées. Le dépouillement se limitait aux écrits contemporains entrés dans les bases de données entre janvier 1995 et novembre 2000. La base de données CINAHL*direct*[®] a été consultée avec les systèmes d'information Cinahl, et 43 citations ont été extraites. Il n'y avait pas de limites établies quant à la date ou à la langue. Des commandes de communiqués ou de mises à jour ont été établies dans les bases de données Current Contents Search[®], EMBASE[®], ERIC, MEDLINE[®] et PsycINFO[®]. Des recherches et des mises à jour ont été effectuées dans *The Cochrane Library* sur CD-ROM jusqu'au numéro 2 de 2001. Des recherches ont aussi été menées sur les sites Web des organisations d'évaluation des technologies de la santé et des organismes connexes, de même que dans les bases de données spécialisées, comme le *NHS Centre for Reviews and Dissemination* de l'Université de York. Le moteur de recherche Google[™] a servi dans des recherches en vue d'obtenir une variété de renseignements sur Internet. Ces efforts de recherche ont été complétés par une recension manuelle de périodiques et de documents trouvés parmi les ressources documentaires de l'OCCETS et à partir des bibliographies de certains documents.

L'auteur de l'étude a passé en revue les citations relevées dans cette recherche complète. Les études jugées non pertinentes, suivant le titre de l'article et l'information présentée dans les résumés disponibles, ont été rejetées. Les critères suivants ont servi à la sélection finale des études pour la recension :

- la participation de sujets pour qui on a établi un diagnostic en règle d'autisme, de TED relié à l'autisme, ou de trouble « apparenté à l'autisme »;
- le recours à une intervention généralement acceptée comme intervention comportementale valable par les professionnels du domaine de la modification du comportement ou de l'AAC; et
- la publication dans un journal scientifique passé en revue par un comité de lecture, dans un livre examiné par un comité professionnel ou dans un document présenté à une conférence après avoir été soumis à un examen par les pairs.

Les études qui comportaient des lacunes méthodologiques n'ont pas été exclues, mais le dépouillement se limitait principalement aux recensions secondaires. En se fondant sur une évaluation des recensions secondaires, il est difficile de généraliser les constatations des études principales qui en font l'objet, et dont les auteurs ont tiré des conclusions au sujet de l'efficacité thérapeutique de certaines interventions comportementales, pour les appliquer à une vaste population de personnes autistes. Bon nombre des études publiées qui sont analysées dans les recensions secondaires font état d'échantillons très modestes, de mesures de résultats inégales et irrégulières et de l'absence d'un groupe témoin acceptable. En outre, les échecs du traitement

sont rarement signalés, et les variables qui permettent de prévoir une réponse favorable au traitement ne sont guère mises au jour. Les examinateurs du présent rapport ont été choisis en fonction de leurs compétences spécialisées, de leur expérience, de leur volonté et de leur disponibilité, pour formuler des commentaires et des suggestions au sujet des divers volets du rapport.

2.2 Prestation des services

2.2.1 Enjeux

Il aura fallu tenir un processus de consultation auprès d'organisations et d'associations nationales, principalement trouvées à l'aide de « Associations Canada : Le répertoire des associations du Canada »⁵⁹ et du « Guide des établissements de santé du Canada »⁶⁰, pour cerner les enjeux reliés aux sujets à évaluer, et établir les objectifs de projet de l'OCCETS. Une recherche préliminaire dans les écrits a permis de dresser une liste des interventions non pharmaceutiques pour les enfants autistes. On a envoyé la liste et une lettre de demande de commentaires au sujet des enjeux qui ont une incidence sur les décisions stratégiques et les normes de pratique à 11 conseillers (annexes III et IV). On a communiqué de nouveau par téléphone ou par courrier électronique avec ceux qui n'avaient pas répondu. Les conseillers qui ont présenté leurs commentaires ont été invités à participer à une réunion de consultation d'une journée pour discuter des enjeux cernés par le groupe.

2.2.2 Initiatives

On a trouvé des renseignements au sujet de la situation actuelle de prestation de services et des initiatives du Canada auprès de personnes-ressources retenues dans une enquête commandée précédemment par le ministère des Enfants et de la Famille de la Colombie-Britannique⁶¹ (annexe V). Des contacts établis suite aux discussions du forum de recherche du *Canadian Autism Intervention Research Network (CAIRN)* ont également permis de recueillir de l'information. Lorsqu'on a proposé de prendre contact avec d'autres personnes-ressources particulières, des efforts ont été déployés pour trouver de plus amples renseignements par compétence. L'information disponible variait en importance entre les secteurs de compétence. Les renseignements recueillis comprenaient des communications verbales, des documents techniques ou des données préliminaires, selon le programme visé.

3. SOMMAIRE DES DONNÉES PROBANTES

3.1 Résultats

En se fondant sur les niveaux de preuves du Groupe de travail canadien⁶², on a recensé, dans le cadre des recherches, deux documents présentant des preuves de niveau III; et un examinateur du présent rapport en a trouvé un troisième. En l'absence de preuves de niveaux I ou II, qui reposent sur des données provenant d'études bien conçues, il aura fallu se pencher sur des données probantes de qualité moindre, les preuves de niveau III, par lesquelles on entend les opinions exprimées par des sommités dans le domaine, fondées sur l'expérience clinique, des études descriptives ou des rapports de comités d'experts qui n'ont pas fait l'objet d'une évaluation critique formelle⁶². Le tableau 1 de l'annexe VI présente un sommaire des recommandations formulées par les groupes de travail dont ces documents font état. Voici ces groupes de travail, tous des États-Unis : un comité consultatif parrainé par le Département de la Santé de l'État de New York; un groupe de travail de collaboration parrainé par les Départements de l'Éducation et des Services au développement de la Californie; et le groupe de travail sur l'autisme des Administrateurs des services pour les enfants handicapés du Maine.

Il convient de noter, à l'examen des résultats suivants, que bien que l'autisme continue d'être un trouble du comportement, la classification et les critères de diagnostic de l'autisme ont changé au fil du temps^{13,14}. On a proposé de soumettre les instruments diagnostiques, les échelles d'évaluation et les listes de contrôle à d'autres validations pour en évaluer la sensibilité et la spécificité auprès de plusieurs populations¹⁶. Des enfants atteints d'autres troubles présentent parfois des comportements qui rappellent l'autisme, et ces populations pourraient avoir besoin de services thérapeutiques semblables.

3.1.1 Recommandations formulées par les groupes de travail

New York : Dans le guide élaboré par un comité indépendant composé de professionnels et de parents (comité du guide), qu'a parrainé le Programme d'intervention précoce du Département de la Santé de l'État de New York, on recommande que les principes de l'AAC et que des techniques comportementales soient intégrés à tous les programmes d'intervention à l'intention des jeunes enfants autistes. La recherche dans les écrits effectuée par le comité du guide a permis de recenser 232 articles qui signalaient le recours à des démarches comportementales et éducatives chez les enfants atteints d'autisme. Comme l'indique le résumé du tableau 1 de l'annexe VI, cinq articles étaient conformes aux critères d'examen du comité du guide. Dans quatre études qui satisfaisaient aux critères établis par le groupe quant aux données probantes sur l'efficacité, on a comparé des groupes de jeunes enfants autistes suivant qu'ils avaient reçu une ICI, une intervention témoin, ou aucune intervention. Le guide cite des données probantes et relie ses recommandations à des niveaux de preuves. Selon le comité, on entendait par « preuves solides » des données probantes fondées sur au moins deux études qui étaient conformes aux critères de preuves suffisantes sur l'efficacité et qui présentaient des possibilités d'application dans le domaine considérées comme au moins moyennes, dans les cas où ces données probantes appuyaient uniformément et vigoureusement la recommandation. Les niveaux de preuves du Groupe de travail canadien sont plus restrictifs que l'échelle de preuves utilisée pour les recommandations du guide citées dans le présent rapport. Dans les quatre études, les sujets qui ont reçu une ICI ont montré des améliorations fonctionnelles uniformes d'importance par rapport

au groupe témoin. Même si aucune des quatre études n'a réparti les sujets au hasard entre les groupes, selon le guide, rien n'indiquait que la répartition avait produit un échantillon biaisé, et les caractéristiques des sujets étaient équivalentes, selon les données de base recueillies par les auteurs de l'étude¹⁸.

Le comité a évalué une étude qui comparait les sujets qui ont participé au programme TEACCH, une démarche surtout axée sur le développement, avec un groupe témoin qui n'a reçu aucune intervention, pour conclure que l'étude comportait plusieurs faiblesses méthodologiques. Selon le comité, l'étude n'a pas eu recours à la répartition aléatoire pour la constitution des groupes et n'a pas affecté des évaluateurs de résultats indépendants au groupe d'intervention. En dépit des faiblesses méthodologiques de l'étude, le comité du guide a jugé que les constatations qui en découlaient étaient conformes avec les résultats d'autres études indiquant que la participation des parents à l'éducation de l'enfant améliore les aptitudes à la généralisation¹⁸.

En se fondant sur cette recension, le comité du guide a recommandé que les programmes comportementaux intensifs comprennent au minimum une vingtaine d'heures hebdomadaires d'intervention comportementale personnalisée faisant appel aux techniques d'AAC. Le nombre précis d'heures que doit totaliser l'intervention comportementale pourrait varier suivant diverses caractéristiques de l'enfant et de sa famille. On tient compte de l'âge, de la gravité des symptômes, du taux de progrès, d'autres facteurs liés à la santé, de la tolérance à l'intervention et de la participation de la famille pour déterminer la fréquence et l'intensité de l'intervention. Dans les études examinées par le comité du guide, les interventions efficaces faisaient appel à des techniques d'AAC appliquées dans le cadre d'une intervention comportementale de 18 à 40 heures par semaine. Les éléments qui constituent une intervention étaient variables. La description des interventions indiquait qu'elles faisaient appel aux méthodes d'apprentissage par discrimination et à l'apprentissage par essais distincts, et qu'un coordonnateur de programme, des parents et des bénévoles se chargeaient d'administrer le programme pendant jusqu'à deux ans. Le comité du guide a recommandé que le nombre d'heures d'ICI soit examiné périodiquement et révisé suivant les progrès de l'enfant. Cependant, rien n'indiquait de quelle façon les parents ou les praticiens peuvent établir que le traitement est efficace, ou comment et dans quelles circonstances il faudrait l'interrompre.

Il faut qu'un professionnel qualifié ayant des compétences spécialisées dans le domaine des démarches comportementales appliquées supervise régulièrement les thérapeutes du programme d'intervention. Il importe que les parents participent au programme pour veiller à ce que les résultats, les stratégies et les objectifs comportementaux qui revêtent le plus d'importance pour la famille soient intégrés à l'intervention. Il est recommandé de donner une formation aux parents pour qu'ils puissent intégrer les techniques comportementales aux routines quotidiennes de l'enfant et de la famille, et afin d'assurer l'uniformité de la démarche d'intervention. On recommande que la formation dispensée aux parents au sujet des méthodes comportementales soit de portée très vaste et qu'elle soit continue, prévoyant des consultations régulières avec un professionnel qualifié. Il n'est pas recommandé d'utiliser des stimuli aversifs physiques dans le programme d'intervention comportementale¹⁸.

Californie : Le groupe de travail de collaboration sur les troubles du spectre autistique (groupe de travail) parrainé par les Départements de l'Éducation et des Services au développement de la Californie recommande par consensus qu'un programme repose sur la recherche actuelle et des

pratiques efficaces et comprennent une variété de méthodes et de techniques appliquées uniformément dans divers contextes, selon les consignes d'une équipe pluridisciplinaire. Le groupe de travail recommande en outre que les programmes soient axés sur les résultats, qu'ils tiennent compte des résultats d'une évaluation globale, et qu'ils fassent écho aux besoins du sujet. Les programmes doivent être mis en application par du personnel qui a reçu la formation nécessaire, et comprendre des critères d'admissibilité et de sortie⁶³.

En se fondant sur un examen de cinq études (annexe VI, tableau 1), le groupe de travail recommande l'utilisation de l'AAC pour aider l'enfant à acquérir des aptitudes et à amenuiser les comportements négatifs ou indésirables. Une démarche personnalisée est adoptée pour choisir la méthode et l'intensité de programme qui correspondent au développement de l'enfant lorsqu'on recourt à plusieurs méthodes d'intervention. On procède périodiquement à une évaluation structurée des aptitudes, y compris les aptitudes cognitives, le langage, la socialisation, les comportements adaptatifs, la motricité fine et les mouvements globaux, et le jeu. Les données sont consignées pour suivre les progrès et régler les problèmes. Le programme doit comprendre la généralisation et le maintien des habiletés acquises de même que des occasions d'intégration auprès de pairs qui présentent un développement typique. On recommande d'assurer la formation des parents et la formation continue du personnel.

La démarche d'analyse du comportement a de très grandes répercussions sur la compréhension des comportements problématiques et sur l'orientation des programmes d'intervention précoce. Alors que des programmes d'ICI en règle prévoient l'application d'activités d'apprentissage structurées pendant 37 à 40 heures par semaine, les études indiquent que les enfants présentent des améliorations sensibles lorsqu'ils participent à des programmes qui comptent 20 heures par semaine⁶³. La désignation de « programmes intensifs » renvoie non seulement au nombre d'heures que compte le programme thérapeutique auquel l'enfant est soumis, mais également à la formation, à la teneur, à l'évaluation, à la planification et à la coordination du programme. Le maintien du contrôle de la qualité du programme de l'enfant est un volet essentiel d'un programme intensif. Au cours des six à 12 premiers mois, un programme d'intervention intensive mettra l'accent la plupart du temps sur le redressement des déficits de la parole et du langage dont souffre l'enfant. La période d'intervention pourrait se partager par la suite entre la promotion de l'intégration auprès des pairs et la poursuite des mesures de correction des lacunes langagières. Dans la plupart des communautés, il n'y a pas assez de ressources et d'expérience familiale, et l'accès aux programmes est insuffisant, de sorte qu'il est impossible d'offrir des services aussi intensifs que ceux de la thérapie de Lovaas. La qualité des compétences d'enseignement, la créativité et l'utilisation de techniques fondées sur la recherche sont peut-être aussi importantes que l'intensité dans l'intervention comportementale⁶³.

Le groupe de travail a en outre présenté un sommaire des points saillants du programme axé sur le développement TEACCH. Cette démarche fait appel à des activités structurées d'apprentissage et tient compte des différences de développement entre les enfants, tant sur le plan de la rapidité des progrès que de leur nature.

Maine : Le groupe de travail sur l'autisme des Administrateurs des services pour les enfants handicapés du Maine (MADSEC) a examiné les renseignements et les travaux de recherche qui ont trait à huit interventions utilisées couramment pour traiter les enfants autistes, dans le dessein de présenter aux familles, aux éducateurs et aux prestataires de services de l'information pour les

besoins de la prise de décisions⁴¹. Le groupe de travail a présenté un compte rendu descriptif de 10 études ou recensions traitant des interventions d'AAC, dont les conclusions indiquaient que des études examinées par des pairs appuient l'efficacité des méthodes d'AAC dans l'amélioration des comportements importants socialement chez les personnes autistes. Le groupe de travail a signalé que les résultats de ces études reposaient sur des issues thérapeutiques considérées comme importantes, mais il ne présentait pas plus d'analyse directe des résultats qu'il ne révélait de détails au sujet des caractéristiques des sujets ou de l'intensité de l'intervention. Selon une étude effectuée par Jacobson, Mulick et Green (1996), une ICI précoce appliquée par des intervenants compétents peut offrir des avantages sans précédent aux enfants et aux contribuables, puisque selon les estimations, les économies par enfant s'élèveraient à 200 000 \$US au 22^e anniversaire, et à 1 000 000 \$US au 55^e anniversaire⁴¹.

Le groupe de travail a également examiné des renseignements portant sur le programme TEACCH, et a conclu que même si les recherches effectuées par le programme sont prometteuses, des chercheurs indépendants n'en ont pas encore étayé l'efficacité⁶³.

3.1.2 Évaluations de l'efficacité

La prise de contact et l'engagement de discussions avec d'autres organismes d'évaluation des technologies de la santé, et des recherches dans le *NHS Centre for Reviews and Dissemination* de l'Université de York, ont permis de recenser et de trouver cinq évaluations ou examens critiques déjà réalisés. Le tableau 2 de l'annexe VI présente un résumé des constatations.

Agence nationale d'accréditation d'évaluation en santé (ANAES)

C'est l'ANAES (France) qui première a évalué les traitements médicaux et les programmes comportementaux et pédagogiques pour les autistes, en 1994⁶⁴. Une recension des écrits (à partir de 1989) effectuée dans quatre bases de données a permis de dépouiller 218 résumés dans Medline; 157 résumés dans Excerpta Medica; 125 résumés dans Pascal et 64 résumés dans *Mental Health Abstracts*. La recension subséquente comptait 23 études. L'examen des quatre études portant sur les traitements comportementaux indiquait que l'ICI entraîne l'amélioration des symptômes liés à l'autisme.

Comme le souligne l'ANAES, une étude de Lovaas indique qu'il faut que la thérapie parvienne à un certain degré d'intensité pour être efficace, sans quoi les personnes continuent de présenter les symptômes du trouble⁵⁴. Une étude à longue échéance réalisée par McEachin et ses collaborateurs a indiqué que 47 % des bénéficiaires de l'ICI ont montré des résultats favorables. On a toutefois constaté ultérieurement que cette étude, reposant sur un échantillon biaisé, comportait des lacunes méthodologiques. Une étude de Howlin, dans laquelle les groupes de sujets présentaient des caractéristiques équivalentes, a montré que les enfants qu'on a soumis à une ICI ont présenté des résultats favorables après un traitement de 18 mois. Des améliorations importantes ont été observées sur le plan des comportements agressifs et rituels, de l'interaction sociale auprès des autres enfants et des parents, de même que des capacités fonctionnelles et de la communication. L'ANAES a conclu qu'il faudrait effectuer d'autres recherches pour établir si les effets du traitement persistent à longue échéance. La méthode TEACCH était considérée comme expérimentale. Jusqu'à maintenant, il n'y a pas de traitement qui guérisse l'autisme infantile, et quoique plusieurs modalités thérapeutiques permettent de réduire certains symptômes liés à l'autisme, il est difficile de les comparer entre elles⁶⁴.

Emergency Care Research Institute (ECRI)

En 1999, l'ECRI (États-Unis) a examiné les démarches thérapeutiques globales qui visent à amenuiser simultanément la plupart ou l'ensemble des symptômes caractéristiques de l'autisme⁵¹. Toutes les techniques comportementales évaluées dans le rapport de l'ECRI, y compris Lovaas, le programme de l'Université Rutgers, LEAP et le Programme préscolaire pour les enfants autistes, mettaient l'intervention précoce au premier plan. L'ECRI a procédé à un grand dépouillement systématique d'approximativement 29 bases de données en vue de trouver de l'information sur des programmes globaux pour les besoins de son évaluation. La recension a permis de relever quatre études ayant trait à la thérapie de Lovaas, et une étude pour chacune des démarches suivantes : le programme de l'Université Rutgers, LEAP, et le Programme préscolaire pour les enfants autistes.

L'ECRI a évalué le programme Lovaas en se fondant sur l'analyse présentée par quatre des cinq études retenues, l'une des études comportant des anomalies statistiques. L'analyse d'une étude de suivi traitant du programme Lovaas indiquait que le QI moyen des enfants auprès de qui on a pratiqué l'intervention □ 40 heures par semaine a augmenté de façon modérée et soutenue comparativement au groupe témoin, dont les sujets ont reçu moins de 10 heures de traitement par semaine. L'analyse de l'ECRI qui traitait d'une étude réalisée par Sheinkopf et Siegel indiquait qu'il était possible de parvenir à une amélioration du QI même si on appliquait le programme thérapeutique de façon moins intensive que ne l'avait recommandé Lovaas au départ⁶⁵. L'analyse comprenait des données probantes indiquant qu'il y a eu des améliorations des paramètres fonctionnels, comme une réduction des comportements mésadaptés et de la gravité des symptômes, et des progrès au chapitre de la socialisation. L'ECRI a néanmoins souligné que les données probantes disponibles suggèrent, sans plus, l'efficacité du traitement⁵¹.

L'évaluation de l'ECRI portant sur le programme de l'Université Rutgers tablait sur une évaluation systématique de la qualité des données probantes découlant d'une étude d'évaluation avant-après menée auprès d'un seul groupe⁶⁶. En l'absence d'un groupe témoin et d'un contrôle des facteurs de confusion comme le biais relatif à la maturation, l'ECRI a conclu qu'il était impossible d'interpréter les résultats découlant de cette étude pour tirer des conclusions au chapitre de l'efficacité thérapeutique, car le plan d'étude comportait des lacunes importantes⁵¹.

L'ECRI a évalué une étude d'évaluation avant-après menée auprès d'un seul groupe, qui portait sur l'efficacité du programme préscolaire complet LEAP. L'ECRI a conclu qu'en raison de la taille restreinte de l'échantillon, des effets de confusion de la maturation et des possibilités médiocres de généralisation des observations relatives aux sujets de l'étude pour les appliquer à l'ensemble de la population des enfants autistes, il était impossible de recourir à cette étude pour déterminer l'efficacité du programme⁵¹.

L'ECRI a évalué le Programme préscolaire pour les enfants autistes en se fondant sur une étude randomisée et contrôlée. Il a été établi que comparativement au groupe témoin, les enfants qui ont reçu le traitement ne s'étaient améliorés pour la peine qu'au niveau de l'acquisition du langage⁵¹.

L'ECRI a également évalué des données relatives au programme TEACCH, au modèle de Denver et au programme PCDI. Ces programmes font appel à des techniques comportementales. Néanmoins, on a estimé que les deux premiers programmes reposaient sur des démarches et

techniques axées avant tout sur le développement, et que le dernier n'était pas décrit suffisamment dans les écrits. Selon l'ECRI, bien que les résultats sur les taux d'amélioration chez les enfants ayant reçu ou non le traitement, qui étaient présentés dans une étude portant sur le programme TEACCH, étaient significatifs sur le plan statistique, les différences constatées pourraient ne pas avoir atteint le seuil de la signification clinique. Au sujet du modèle de Denver, l'ECRI a conclu que puisque les études ayant fait l'objet de l'évaluation n'ont pas eu recours à des groupes témoins, les plans d'études présentaient des lacunes irrémédiables, à cause desquelles il a été impossible d'en analyser les résultats. L'ECRI a exclu l'étude sur le programme PCDI parce qu'en l'absence du nombre d'enfants ayant abandonné l'étude, il y avait de fortes probabilités qu'un biais lié à l'abandon, impossible à corriger, se soit glissé dans les données.

Office d'évaluation des technologies de la santé de la Colombie-Britannique (BCOHTA)

Le BCOHTA a publié une évaluation critique de l'efficacité de la thérapie de Lovaas⁶⁷. Un dépouillement systématique d'une quinzaine de bases de données a permis de trouver au total 1 200 résumés. Quelque 150 articles satisfaisaient aux critères minimaux d'inclusion établis par le BCOHTA. Plutôt que de suivre le plan de l'ECRI, qui a inclus tous les programmes thérapeutiques globaux pour les personnes autistes, et s'est penché sur les données probantes connexes, le BCOHTA a retenu toutes les études qui prévoyaient un groupe témoin, de sorte qu'il a choisi des études qui reposaient sur un certain plan de recherche considéré comme suffisant pour tirer des conclusions sur l'efficacité. Seuls les programmes Lovaas et TEACCH ont fait l'objet d'études qui comptaient des groupes témoins.

Quatre études de données primaires portant sur l'ICI précoce pour les enfants d'âge préscolaire ont été trouvées. À l'exception d'une étude, le BCOHTA a examiné les mêmes études que l'ECRI dans le domaine des interventions comportementales. Les constatations des deux organismes différaient pour la peine à propos de l'étude réalisée par Sheinkopf et Seigel⁶⁵. Le rapport de l'ECRI indiquait que cette étude appuyait dans une certaine mesure les observations de Lovaas au chapitre des modifications du QI. En revanche, le BCOHTA a jugé qu'il s'agissait d'une étude rétrospective reposant sur un plan médiocre et que sa fiabilité était trop incertaine pour appuyer les prétentions de Lovaas quant aux gains de QI. Le BCOHTA a conclu que s'il est vrai que les enfants atteints d'autisme profitent nettement de diverses formes de thérapies comportementales, on ne dispose pas de suffisamment de données probantes valables scientifiquement sur l'efficacité pour établir un lien de cause à effet entre un certain protocole d'ICI et un fonctionnement normal. Puisque la plupart de ces enfants ne parviennent pas à fonctionner normalement, les objectifs de résultats décrits dans ce rapport ne témoignent peut-être pas fidèlement de la population dans son ensemble. La plus grande réserve du BCOHTA au sujet de l'étude de Lovaas tenait au fait qu'en l'absence de randomisation, il est impossible de déterminer si le nombre d'enfants qui parviennent à un fonctionnement normal est attribuable à un biais de l'échantillon, c'est-à-dire à la possibilité que des enfants présentant un meilleur fonctionnement aient été retenus pour le groupe des sujets qui reçoivent l'intervention 40 heures par semaine⁶⁷.

Smith

En décembre 1996, Smith a effectué un recensement des articles publiés depuis 1980 et des résumés dans les bases de données ERIC, Medline et PsycLit. Smith a retenu les études qui

étaient conformes aux critères d'inclusion suivants : des enfants âgés en moyenne de cinq ans ou moins au début du traitement; des enfants recevant des services directs dans le cadre de l'étude; des services globaux visant à résoudre de multiples problèmes; la présentation de données relatives à l'issue du traitement; et la publication dans un journal critiqué par des pairs. En se fondant sur ces critères, en 1999, Smith a examiné 12 études de résultats revues par des pairs, dont neuf études traitaient de programmes d'analyse du comportement⁶⁸.

Les enfants du *Young Autism Project* de UCLA, qui ont participé au programme Lovaas, sont parvenus à des résultats favorables remarquables, obtenant des notes supérieures de 22 à 31 points à celles des enfants des groupes témoins dans des évaluations du fonctionnement intellectuel et adaptatif. En outre, ces enfants sont parvenus à intégrer le milieu scolaire beaucoup plus librement. Le projet de UCLA a été reproduit en partie au Centre May, à l'Université Murdoch et à UCSF. Comparativement aux services de UCLA, ces services étaient moins intensifs, la durée moyenne de l'intervention oscillant entre 18 et 25 heures par semaine, et ils faisaient l'objet d'une supervision moins fréquente. Néanmoins, des sujets de ces projets ont également fait des progrès. Quoique peu nombreux, les enfants de l'étude de UCSF, qui ont reçu chaque semaine une intervention totalisant 25 heures, ont obtenu un résultat moyen à l'évaluation du QI qui était supérieur de 28 points à celui d'enfants qui présentaient des capacités cognitives et un âge mental homologues, mais qui n'avaient pas reçu de pareils traitements. Un suivi de deux ans au Centre May a fait ressortir des augmentations moyennes de 20 à 22 points. À l'Université Murdoch, on a observé peu d'améliorations, mais ces résultats pourraient être attribuables en partie à des problèmes d'effectif. Les programmes Douglass, LEAP et PCDI comptaient de 15 à 27,5 heures par semaine de services en milieu scolaire. Les enfants qui participaient aux programmes scolaires avaient tendance à s'intégrer à des contextes de groupe plus tôt que les enfants qui suivaient un programme en milieu familial. Les résultats les plus favorables se sont produits dans les programmes qui offraient les services les plus intensifs. Par ailleurs, aucune autre corrélation claire n'est ressortie quant à l'intensité du traitement, au modèle de traitement et aux résultats⁶⁸.

L'évaluation a également porté sur d'autres interventions psychoéducatives, y compris le programme TEACCH et le modèle de Denver. L'auteur a conclu que les programmes thérapeutiques d'analyse du comportement offrent presque certainement des avantages à court terme et pourraient offrir des avantages à long terme, mais que fondamentalement, les interventions reposant sur d'autres orientations théoriques, comme le programme TEACCH et le modèle de Denver, ne semblent pas validés pour le moment⁶⁸.

Alberta Heritage Foundation for Medical Research (AHFMR)

En septembre 2000, l'AHFMR a rédigé un document d'information au sujet des programmes d'ICI pour les enfants atteints d'un trouble du spectre autistique⁶⁹. Le document résumait les analyses réalisées par l'ECRI, le BCOHTA et Smith, et présentait une liste des mesures de résultats ayant servi dans les études analysées. L'AHFMR observe dans ses conclusions qu'il est difficile de mener des recherches sur l'efficacité des programmes thérapeutiques pour les enfants autistes. Étant donné que les recherches principales existantes comportent des limites et des faiblesses méthodologiques, il n'y a pas de données probantes au sujet de l'efficacité et de l'efficience de quelque programme que ce soit. Même s'il semble que les enfants qui reçoivent une intervention comportementale s'améliorent sur le plan fonctionnel, on ne sait pas trop si un programme est plus efficace qu'un autre. L'évaluation du QI était la mesure de résultats la plus

courante dans les études. Les enfants autistes, pourtant, ne présentent pas des tendances uniformes de résultats aux tests d'intelligence. L'interaction sociale et la communication sont des mesures de résultats qui revêtent également de l'importance dans l'évaluation⁶⁹.

4. PRESTATION DE SERVICES AU CANADA

4.1 Définition des enjeux

Un processus de consultation a été lancé auprès des organisations et des associations nationales afin de cerner les enjeux reliés aux sujets possibles d'évaluation (annexe IV). Il fallait procéder de la sorte pour établir les objectifs de projet de l'OCCETS comme il se doit. Sept des organisations et associations consultées (64 %) ont formulé des commentaires directs au sujet d'enjeux, liés aux traitements non pharmaceutiques, qui ont une incidence concrète sur les décisions stratégiques et les normes de pratique à l'échelon national. Bien qu'on ait présenté plusieurs enjeux qui relevaient de candidats thérapeutiques qui avaient été proposés pour l'évaluation, pour des raisons pratiques, seuls les enjeux reliés aux interventions comportementales sont visés dans le présent rapport.

À l'heure actuelle, l'établissement d'un diagnostic d'autisme par un seul médecin ou psychiatre plutôt que par une équipe pluridisciplinaire soulève une certaine controverse. Il s'agit d'un diagnostic difficile, et des enfants atteints d'autres troubles pourraient se prêter à des activités ou à des comportements qui rappellent ceux des autistes. Ces enfants, néanmoins, pourraient également tirer profit de modalités thérapeutiques analogues. Le problème est compliqué davantage par le besoin d'évaluation et d'intervention rapides. L'opportunité de l'évaluation pourrait varier d'un centre à l'autre. Les périodes d'attente avant le diagnostic et l'évaluation sont problématiques dans des traitements qui pourraient présenter le plus d'avantages pour certains enfants. Des enfants sont écartés de programmes thérapeutiques à cause des diagnostics tardifs. S'il est vrai que certains outils ont été conçus pour appuyer la détection de l'autisme, le forum de recherche a indiqué qu'il faudrait les soumettre à d'autres validations pour évaluer leur sensibilité et leur spécificité auprès de plusieurs populations, car les méthodes courantes de dépistage de l'autisme pourraient ne pas permettre de reconnaître les enfants atteints d'une forme légère du trouble. Il arrive que l'attente attribuable aux listes qui régissent l'accessibilité des services thérapeutiques publics pour les autistes soit plus longue que la période pendant laquelle la plupart des enfants sont admissibles au traitement. Les programmes financés par le secteur public ont établi pour la plupart des critères liés à l'âge, qui privent les enfants plus jeunes ou plus vieux d'accéder à un traitement ou de continuer d'y avoir droit, de sorte que des acquis pourraient être perdus.

Dans l'ensemble, le consensus dégagé parmi les représentants des groupes consultés indiquait qu'il faudrait consacrer plus de recherches aux enjeux dans ce domaine, puisque les études publiées à ce sujet comportent des lacunes méthodologiques. Suivant les niveaux de preuves du Groupe de travail canadien, il n'existe pas d'études randomisées et contrôlées appropriées (preuves de niveau I) sur le sujet. On compte présentement un nombre restreint d'études reposant sur des preuves de niveau II, qui comprennent des études contrôlées ne faisant pas appel à une véritable randomisation, des études cas témoins et des études d'évaluation avant-après, de même que des preuves de niveau III, c'est-à-dire les opinions de sommités dans le domaine. En règle générale, il faut faire preuve de discernement pour évaluer l'information sur les modalités thérapeutiques, et la fiabilité des sites Internet doit être commentée. Des groupes professionnels ont élaboré des lignes directrices portant sur l'évaluation des traitements possibles. Il existe, à l'intention des autistes, bon nombre de démarches thérapeutiques, dont certaines seulement ont fait l'objet de recherches scientifiques. Il manque des recherches empiriques dans le cadre

desquelles les programmes comme l'AAC sont comparés avec d'autres modalités. Il faut reconnaître les programmes ou les éléments de programmes qui sont de première importance pour le résultat, de même que les programmes ou éléments de programmes qui sont les plus efficaces auprès des sous-populations d'enfants autistes, ou qui leur conviennent le mieux.

L'efficacité de l'ICI a déjà été démontrée. Toutefois, les études réalisées jusqu'à maintenant n'ont pas résisté aux évaluations rigoureuses parce que leur plan laissait place aux biais. Même si les études futures pourraient gagner à prévoir un groupe témoin acceptable et la mise en application, auprès de tous les enfants inscrits à l'étude, de mesures de résultats uniformes effectuées en aveugle par le même évaluateur au début et à la fin de l'étude, il pourrait s'avérer impossible de corriger tous les problèmes des études sans déroger à l'éthique. Il faut d'autres outils pour évaluer le progrès et les résultats des interventions.

Les prétentions de guérison, l'utilisation exclusive, l'intensité, l'admissibilité et les besoins personnels sont des enjeux qui entourent l'intervention comportementale de controverse. On a laissé entendre que les interventions comportementales sont plus efficaces lorsqu'elles sont appliquées de concert avec certaines méthodes de meilleures pratiques. Il se pourrait toutefois qu'un financement ne soit accordé que pour les interventions comportementales. Une fois des données probantes sur l'efficacité obtenues, il faudra procéder à une analyse coût-efficacité pour déterminer si une intervention est pratique et mérite d'être soumise à l'examen pour l'affectation du financement provincial.

Des enjeux liés aux aspects pratiques du traitement ont également été décrits. Certaines techniques comportementales peuvent sembler forcées et répétitives. On a utilisé dans le passé des stimuli aversifs pour atténuer les comportements mésadaptés, mais à l'heure actuelle, on fait état moins souvent du recours à la punition. Certaines données probantes indiquent que les stimuli aversifs ne sont pas efficaces et pourraient être contre-indiqués. On observe une tendance aux réactions indicées et à la dépendance envers le stimulus, qui restreignent l'usage spontané d'un langage génératif et souple et la généralisation entre les contextes naturels.

Il a été signalé que les programmes efficaces d'intervention précoce veillent à réduire systématiquement le recours aux indices et aux stimuli et à encourager la spontanéité et le langage souple avec la généralisation des acquis dans des milieux complexes et naturels. Tous les intervenants, comme les parents, les autres enfants de la famille, les enseignants et les conseillers comportementaux doivent répondre à l'enfant de façon uniforme dans tous les contextes. Il faut consentir des efforts énormes, tant sur le plan temporel que pour ce qui est de la collaboration, de la patience et de la pratique, pour parvenir à cette uniformité. Des ressources suffisantes sont indispensables pour veiller à ce que le temps et la formation nécessaires aient été accordés avant que l'intervention ne commence, en vue de tirer le maximum des ressources humaines et financières consacrées aux programmes efficaces d'intervention précoce. Il est parfois malaisé de répondre aux besoins de la famille et aux besoins de soins de santé, qui diffèrent. Les conséquences de la non-satisfaction de ces besoins, pourtant, sont profondes, et comprennent le placement des enfants sous la tutelle de la province, l'éclatement des familles et l'effondrement du principal soignant. Bon nombre des familles de ces enfants, qui demandent beaucoup de soins très épuisants, sont privées de programmes, de thérapies ou de services de répit.

On s'est préoccupé du fait que tandis que le nombre d'enfants atteints d'autisme ou de troubles apparentés augmente en Amérique du Nord, les établissements existants ne prennent pas d'envergure, et on n'en implante pas de nouveaux. Peu de professionnels et d'organismes ont reçu de la formation sur les diverses formes de traitements et sur les applications technologiques pour les personnes atteintes d'autisme et de troubles apparentés, ou ont acquis de l'expérience dans le domaine. C'est pourquoi les listes d'attente pour participer à un traitement s'allongent parfois sur plusieurs années. Les services sont extrêmement limités et sont dispensés sur consultation, de façon irrégulière. Bien que la majorité des familles canadiennes n'ont pas les moyens de défrayer les coûts des services d'évaluation et de traitement de l'autisme du secteur privé, elles sont nombreuses à payer pour profiter de ces services lorsqu'un accès raisonnable à des services équivalents est impossible dans le système de santé public. Il y a des sociétés d'assurance qui couvrent ces frais jusqu'à un certain point, mais les protections d'assurance ne suffisent habituellement qu'à défrayer les coûts de trois à cinq séances. Par ailleurs, les recherches indiquent que les enfants autistes tirent le maximum des services intensifs offerts régulièrement, car les progrès sont les plus marqués chez ceux qui participent à des services de soutien offerts au moins une fois par semaine. Il faut assurer une continuité entre le traitement et le système d'éducation. On a laissé entendre que les gains obtenus dans une thérapie préscolaire peuvent se perdre si l'enfant, une fois arrivé dans le système scolaire, participe à un programme qui ne lui convient pas ou ne reçoit plus de services spécialisés.

Le processus de consultation a également permis de trouver deux organismes provinciaux qui œuvrent dans ce domaine : le ministère des Enfants et de la Famille de la Colombie-Britannique, et le Bureau des services intégrés pour enfants de l'Ontario. Ces organismes ont fait partie intégrante de la cueillette de renseignements au sujet des initiatives de programmes.

4.2 Initiatives

Des renseignements au sujet de la situation actuelle de prestation de services et des initiatives canadiennes relatives aux interventions comportementales ont été recueillis après en avoir fait la demande simplement aux personnes-ressources retenues dans une enquête commandée précédemment par le ministère des Enfants et de la Famille de la Colombie-Britannique⁶¹, et dans le cadre de discussions engagées avec les personnes-ressources avec qui on a pris contact lors des discussions du forum de recherche du CAIRN. L'information disponible variait en importance entre les secteurs de compétence. Certains secteurs de compétence ont présenté des renseignements au sujet des services qui étaient offerts aux enfants autistes et à leur famille lorsqu'une thérapie comportementale n'était pas disponible directement. Les renseignements recueillis, qui sont résumés dans le tableau 3 de l'annexe VI, comprenaient des communications verbales, des documents techniques ou des données préliminaires, selon le programme visé. On a obtenu de l'information relative à la période de janvier 2000 à mai 2001 pour toutes les provinces et tous les territoires. L'annexe V présente une liste de coordonnées des personnes-ressources par secteur de compétence.

Colombie-Britannique : Selon le guide de la Société de l'autisme de la Colombie-Britannique, qui est intitulé « Services Guide for Children with Autism Spectrum Disorder-From Diagnosis Until Adolescence »⁷⁰, il faut demander à un travailleur social en titre d'obtenir un rendez-vous auprès de l'organisme de services afin de recevoir du soutien comportemental financé par le secteur public pour un enfant. À l'heure actuelle, toute une gamme de services de soutien à la

famille et au développement sont offerts aux familles dont un enfant est atteint d'autisme. Le ministère des Enfants et de la Famille offre un programme de développement du jeune enfant; de l'aide pour les soins des enfants; du répit; de l'ergothérapie ou de la physiothérapie; du soutien à domicile; de l'orthophonie; des services de l'ouïe et des services de travailleurs pédiatriques. En outre, le Ministère offre un service de soutien comportemental conçu spécialement pour les enfants autistes. Le budget prévu pour ce service s'établit actuellement à 3,4 millions de dollars, et il est régionalisé. Même si on prévoyait que le premier financement de 1992-1993 suffirait à soutenir approximativement 400 enfants, le financement n'a pas été rajusté à la hausse, bien que l'accès au programme soit régi par une liste d'attente qui compte plus de 400 enfants autistes (Randi Mjolsness, conseiller en besoins spéciaux, ministère des Enfants et de la Famille, Victoria : communication personnelle, le 19 janvier 2001).

À l'heure actuelle, le Ministère offre des services à plus de 1 300 enfants autistes grâce à une variété de programmes. Les services sont assujettis à des listes d'attente si longues que leur utilisation est de plus en plus réservée aux familles en crise qui sont aux prises avec des comportements dangereux⁷⁰. Les services d'un conseiller sont dispendieux, et des dépenses supplémentaires se rattachent à l'embauche d'une équipe de spécialistes pour mettre en œuvre un programme de 10 à 40 heures par semaine⁷⁰.

En août 1998, des poursuites judiciaires ayant pour objet les traitements et les services pour les enfants atteints d'autisme ont été intentées contre le gouvernement de la Colombie-Britannique. Les plaideurs réclamaient que les ministères de l'Éducation, de la Santé et des Enfants et de la Famille défraient les coûts passés et futurs du traitement de Lovaas pour les enfants autistes. En juillet 2000, la Cour suprême de la Colombie-Britannique a conclu qu'en vertu de la Constitution, le gouvernement de la Colombie-Britannique était tenu de financer une certaine forme efficace d'intervention comportementale précoce pour les enfants atteints d'un trouble du spectre autistique⁷¹. Ce jugement préliminaire a été frappé d'un avis d'appel déposé par le gouvernement. Les ministères des Enfants et de la Famille, de l'Éducation et de la Santé ont réagi en novembre 2000 en présentant des déclarations sous serment qui décrivaient les éléments d'un programme provincial de services efficaces d'ICI précoce pour les enfants atteints d'un trouble du spectre autistique. Le 6 février 2001, Madame la juge Allan a rendu sa décision finale. La Cour suprême de la Colombie-Britannique a reconnu que le modèle proposé par le gouvernement constituait un traitement efficace pour les enfants âgés de moins de six ans atteints d'un trouble du spectre autistique, et quatre requérants ont reçu chacun la somme symbolique de 20 000 \$.

Suite à la publication des motifs du jugement en juillet 2000, des représentants des ministères de la Santé, de l'Éducation et des Enfants et de la Famille ont formé avec le procureur général un comité interministériel pour élaborer une proposition de programme thérapeutique efficace pour les enfants de moins de six ans atteints d'autisme⁷¹. On a approuvé le versement d'argent frais pour l'implantation d'un programme provincial pour les enfants autistes de moins de six ans. Ce nouveau programme provincial est le fruit d'une initiative interministérielle des ministères de l'Éducation, de la Santé et des Enfants et de la Famille lancée en vue d'offrir des services efficaces d'ICI précoce fondée sur la recherche et sur des caractéristiques dont l'efficacité a déjà été démontrée. Les services offerts aux enfants âgés de plus de six ans, comme le programme de soutien comportemental, seront examinés pour veiller à la transition en douceur des enfants ayant suivi un programme d'ICI précoce. Le programme communautaire fonctionnera un jour dans

chacune des régions où l'on trouve un enfant de moins de six ans atteint d'un trouble du spectre autistique. Le ministère des Enfants et de la Famille a complété des contrats prévoyant la prestation de services d'ICI précoce dans trois communautés de la province. Au printemps de 2001, on déposera une seconde demande de proposition pour accroître l'accessibilité des services d'intervention dans la province (Randi Mjolsness, conseiller en besoins spéciaux, ministère des Enfants et de la Famille, Victoria : communication personnelle, le 23 mars 2001).

La mise en œuvre du programme provincial se poursuivra pendant trois ans. On prévoit qu'en 2003, le programme provincial pourra offrir des services à tous les enfants atteints d'un trouble du spectre autistique de la Colombie-Britannique qui seront âgés de moins de six ans. (Randi Mjolsness, conseiller en besoins spéciaux, ministère des Enfants et de la Famille, Victoria : communication personnelle, le 23 mars 2001). Voici certains des éléments du programme provincial :

- collaboration interministérielle;
- perfectionnement des compétences spécialisées en Colombie-Britannique;
- augmentation de la capacité;
- complément des services existants d'intervention précoce;
- liens avec les milieux universitaires; et
- organe consultatif au sein du conseil.

Le programme repose sur les caractéristiques suivantes, dont l'efficacité a déjà été démontrée :

- l'application auprès de chaque enfant d'une intervention comptant au moins 20 heures par semaine, suivant un ratio enfant-thérapeute d'un pour un;
- un contexte d'apprentissage structuré offrant beaucoup d'encadrement à l'élève en faisant appel à diverses techniques, dont le soutien comportemental positif, appliqué et supervisé par du personnel qualifié;
- la participation d'une équipe pluridisciplinaire à la création d'un plan d'intervention;
- l'intégration de l'élève avec des pairs du même âge présentant un développement typique;
- une approche fonctionnelle, proactive et positive de l'AAC;
- la reconnaissance que la famille fait partie intégrante de l'équipe, et la révision du plan au fil du temps pour en déterminer la pertinence en cours d'intervention.

Un centre de coordination du programme établira des liens entre les éléments suivants :

- Diagnostic et examen
 - capacité accrue de diagnostic et d'évaluation pour les enfants de moins de six ans
 - formation d'équipes pluridisciplinaires en régions
- Intervention thérapeutique et mise en œuvre des programmes communautaires
 - amélioration des services d'ICI précoce pour accroître la capacité régionale et acquérir des compétences spécialisées
 - appui et surveillance des sites d'ICI précoce
 - harmonisation avec les autres éléments du modèle provincial
- Formation
 - détermination des besoins de formation et, au besoin, importation des compétences spécialisées

- augmentation de la capacité provinciale d'ICI précoce et perfectionnement des compétences spécialisées
- élaboration et réalisation d'un programme de formation dans le domaine du soutien comportemental positif
- Recherche et évaluation
 - harmonisation avec les initiatives de recherche provinciales et fédérales
 - liens avec les milieux universitaires
 - mesures des résultats de chaque enfant et de l'assurance qualité du programme
 - recommandations au sujet de la prestation future de services

On embauchera un coordonnateur provincial qui sera chargé de coordonner le programme et de travailler en collaboration avec le gestionnaire de chacun des quatre éléments susmentionnés pour veiller à l'augmentation de la capacité communautaire de formation et de prestation de services pour tous les enfants de moins de six ans atteints d'un trouble du spectre autistique.

L'évaluation et la surveillance sont des éléments de première importance dans le programme provincial :

- Cinquante pour cent des enfants et des familles qui prennent part à chacun des programmes seront choisis au hasard pour se prêter à un suivi au cours de leur participation au programme d'ICI précoce. L'évaluation portera sur les effets du programme sur l'enfant, sur sa famille et dans la communauté.
- On évaluera la conformité de chaque entrepreneur avec les modalités des contrats.
- On évaluera en outre les résultats de chaque programme par rapport à ceux des autres.

Alberta : Dans la province de l'Alberta, les ministères de la Santé, des Services à l'enfance et de l'Apprentissage accordent du soutien aux enfants qui ont des besoins spéciaux, notamment les enfants autistes. Le ministère des Services à l'enfance offre ces services par l'entremise de 18 organismes locaux de services à l'enfance et à la famille dans la province. Chacun des organismes régionaux finance un certain nombre de prestataires de services.

Les Services aux enfants handicapés du ministère des Services à l'enfance prennent appui sur une politique provinciale qui prévoit le versement de fonds pour aider au défraiement des coûts de certains programmes d'ICI appliqués comme intervention précoce, exclusivement pour les enfants qui ont reçu un diagnostic confirmé d'autisme et de TED-NS ou d'autisme atypique⁷². Il faut qu'un médecin de l'Alberta ait établi le diagnostic, que l'enfant soit admissible au programme des Services aux enfants handicapés et qu'il satisfasse aux critères d'admissibilité décrits ci-dessous :

- Il est possible d'offrir aux enfants d'âge préscolaire, avant leur arrivée en première année, des programmes d'ICI que les Services aux enfants handicapés financeront pendant jusqu'à un maximum de trois ans par enfant. Les enfants qui reçoivent un diagnostic rapide pourraient avoir besoin d'autres traitements.
- La famille doit d'abord demander et utiliser d'autres sources de services ou de financement d'ICI. Le financement de programme PUF (*Program Unit Funding*) est une source importante de financement. Les administrations scolaires reçoivent le PUF du ministère chargé de l'éducation (ministère de l'Apprentissage de l'Alberta) pour répondre aux besoins en éducation des enfants âgés de 30 mois à six ans qui sont atteints d'un

grave handicap. Les administrations scolaires se servent du PUF pour défrayer les coûts subordonnés aux services dont les enfants ont besoin, y compris l'ICI (Tony McClellan, directeur, Direction des programmes spécialisés, ministère de l'Apprentissage de l'Alberta, Edmonton : communication personnelle, le 17 mai 2001).

- Il faut présenter aux Services aux enfants handicapés une évaluation complète de l'enfant, réalisée par une équipe pluridisciplinaire, qui décrit les objectifs de l'intervention auprès de l'enfant et les motifs de la recommandation de l'application d'un programme d'ICI plutôt qu'une autre modalité thérapeutique.
- Il faut que le médecin traitant, un associé ou l'équipe pluridisciplinaire responsable de l'évaluation suive l'enfant et l'évalue régulièrement au cours de sa participation au programme d'ICI, pour mesurer ses progrès.

Le programme d'ICI comprend les éléments suivants :

- Des séances individuelles et intensives d'apprentissage reposant en grande partie sur des techniques comportementales.
- L'élaboration d'un programme structuré et routinier articulé autour des objectifs de développement de chaque enfant.
- Il est possible de conjuguer le programme avec d'autres traitements du domaine de la santé, comme des services d'orthophonie, de la physiothérapie et de l'ergothérapie, suivant les recommandations des professionnels de la santé chargés de l'évaluation.
- Le programme renforce les comportements appropriés et les capacités fonctionnelles.
- Les parents participent à l'entraînement, au renforcement et à la généralisation des habiletés de leur enfant.
- Le programme est mis en œuvre à domicile, tout en mettant l'accent sur l'intégration communautaire pour encourager le passage aux programmes communautaires ou à l'école.
- Le programme doit se prêter à une supervision, une administration et une évaluation structurées appliquées par un Prestataire de services digne de confiance et qualifié.
- Le programme vise à améliorer les habiletés scolaires, sociales, comportementales et la communication de l'enfant de sorte qu'il ou elle puisse en arriver à progresser dans son milieu et dans le système d'éducation sans programme d'ICI ou de soutien intensif.
- Il est possible d'appliquer chez les enfants d'âge préscolaire des séances individuelles d'ICI totalisant jusqu'à 40 heures par semaine, en comptant toutes les sources de financement.
- Le coût annuel du matériel et des fournitures pour chaque enfant est établi à 600 \$⁷².

On a permis à tous les enfants admissibles de prendre part à une étude pilote de trois ans, grâce à laquelle autour de 130 enfants reçoivent des services⁷³.

Le Programme d'intervention précoce de la Société de traitement de l'autisme a mené récemment une évaluation de programme dans la région de Calgary⁷⁴, où le programme d'intervention précoce comprend l'application, 30 heures par semaine, d'un traitement comportemental faisant appel au jeu et à des activités. Les objectifs thérapeutiques personnalisés relèvent des habiletés de communication, du développement social et émotionnel, du fonctionnement cognitif et des habiletés de la vie quotidienne. L'intégration de l'enfant auprès de pairs qui présentent un développement typique est un volet essentiel du programme qu'on

parvient à réaliser en veillant à ce que les clients participent à un programme communautaire de garderie, de prématernelle ou de maternelle en compagnie du thérapeute de l'intervention. On procède à des évaluations structurées des participants du programme d'intervention précoce à l'admission, au cours de la deuxième année, dans la plupart des cas, et au moment du congé. En moyenne, vingt-quatre mois se sont écoulés entre la première évaluation et celle du congé. On s'est servi de tests t à échantillons jumelés pour examiner les différences entre les groupes relativement à des mesures précises appliquées à différents moments. Même si les progrès accomplis par les enfants du programme sont vraisemblablement attribuables au traitement et à la maturation, les niveaux prudents de signification alpha ayant été signalés indiquent que les résultats ne tiennent pas uniquement de la maturation. *Dans l'ensemble, les enfants qui reçoivent une intervention précoce présentent des résultats considérablement supérieurs dans les évaluations des capacités cognitives, du comportement adaptatif, de la socialisation et des habiletés de communication*⁷⁴.

Saskatchewan : Le District de santé de Saskatoon, avec l'appui de divisions scolaires de la région, soutient financièrement un projet pilote pour offrir à quatre enfants d'âge préscolaire, âgés de trois à quatre ans, qui ont reçu un diagnostic d'autisme ou de TED, une intervention intensive et précoce⁷⁵. Le programme comprend un traitement clinique offert au centre trois matinées par semaine, la prestation d'un service direct totalisant en moyenne 10 heures par semaine, des visites à domicile ainsi que du soutien pour obtenir des services communautaires. En septembre 1999, le premier groupe d'enfants ont commencé à participer au programme thérapeutique du projet pilote offert au centre, volet qui s'est conclu en août 2000. Un nouveau groupe de quatre enfants ont commencé à suivre le programme en septembre 2000. L'orthophonie, l'ergothérapie, la psychologie de la petite enfance et l'éducation spécialisée sont les disciplines auxquelles le programme thérapeutique fait appel. Un adjoint au programme veille au prolongement des objectifs d'un contexte à l'autre. Le personnel assure la formation des parents dans le cadre de visites à domicile. Le coût annuel par enfant s'établit à 25 000 \$, dont environ 10 000 \$ sont versés par le ministère de l'Éducation, et 15 000 \$, par le ministère de la Santé⁷⁵.

À l'automne de 2000, le District de santé de Saskatoon, les Services de traitement de l'autisme de la Saskatchewan et cinq divisions scolaires de Saskatoon ont lancé un programme scolaire pilote d'un an pour les enfants atteints d'autisme. Dans chacun des trois milieux scolaires, un orthophoniste et un ergothérapeute interviennent auprès de six enfants au cours d'une période intensive de trois mois. On a établi pour chaque enfant un programme personnalisé qui prévoit jusqu'à une heure de thérapie directe par jour, deux fois par semaine. Selon les évaluations non officielles menées jusqu'ici, les parents sont satisfaits des services supplémentaires. Le District de santé de Saskatoon, les Services de traitement de l'autisme de la Saskatchewan et les cinq divisions scolaires de Saskatoon se sont respectivement engagés à verser approximativement 31 000 \$, 15 000 \$ et l'équivalent de 11 000 \$ pour ce programme pilote d'un an⁷⁵.

Manitoba : Il y aurait approximativement entre 500 et 600 enfants chez qui on a diagnostiqué l'autisme au Manitoba⁷⁵. Un comité directeur multisectoriel composé de représentants du ministère de l'Éducation et de la Formation professionnelle et de la Jeunesse, du ministère des Services à la famille et du Logement, de Enfants en santé Manitoba, du Centre St. Amant, de *Manitoba Families for Effective Autism Treatment*, de la Société de l'autisme du Manitoba, du programme *Autism Outreach* et de l'Association des administrateurs des services aux élèves du

Manitoba supervise un projet de prestation de services de thérapie comportementale aux enfants chez qui on a diagnostiqué l'autisme⁷⁶. Le Centre St. Amant est responsable du fonctionnement du projet qui supervise, informe et soutient les familles et les thérapeutes qui offrent la thérapie intensive aux enfants à domicile et dans des milieux préscolaires et scolaires.

Le projet vise à démontrer comment, par la mise en fonction et le soutien d'un thérapeute principal à l'échelon local, la formation et le soutien de bon nombre de thérapeutes, et le compte rendu du processus thérapeutique, on pourrait offrir un programme thérapeutique d'AAC et de DTT aux enfants du Manitoba qui ont reçu un diagnostic d'autisme. Le projet s'adresse plus particulièrement à une quinzaine d'enfants d'âge préscolaire et scolaire. On offre à chaque enfant une thérapie, qui compte jusqu'à 40 heures de services par semaine, et qui est mise en application dans plusieurs contextes. À l'heure actuelle, le ministère des Services à la famille et du Logement du Manitoba finance le projet d'AAC par le truchement de Enfants en santé Manitoba. Les frais subordonnés au traitement de chaque enfant s'établissent à environ 28 000 \$⁷³. Certaines familles dépensent leurs fonds de répit pour aider à défrayer une faible partie des coûts de fonctionnement d'un programme d'AAC financé par le secteur privé⁷³. Réunis dans un comité de travail, le Centre St. Amant et *Manitoba Families for Effective Autism Treatment* prennent conjointement des décisions clés au sujet de la mise en œuvre du projet⁷⁶.

Ontario : Le gouvernement de l'Ontario a promis un financement annualisé de 19 millions de dollars pour la mise au point de services d'intervention intensive et précoce pour les jeunes enfants autistes à l'échelle de la province (Heather Martin, directrice, ministère des Services sociaux et communautaires et ministère de la Santé et des Soins de longue durée, Toronto : communication personnelle, le 11 avril 2001). Ce nouveau programme s'adresse aux enfants :

- âgés de moins de cinq ans (les enfants âgés de cinq et de six ans recevront des services pendant jusqu'à 12 mois si une évaluation individuelle établit qu'une pareille démarche appuierait leur intégration à l'école);
- qui ont reçu un diagnostic de trouble du spectre autistique;
- qui compteraient au nombre des cas les plus graves du spectre autistique, selon une évaluation clinique; et
- qui résident dans la province.

Suivant un processus d'appel d'offres, le ministère des Services communautaires et sociaux a versé des sommes à neuf prestataires régionaux de services pour la prestation de ces nouveaux services (Heather Martin, directrice, ministère des Services sociaux et communautaires et ministère de la Santé et des Soins de longue durée, Toronto : communication personnelle, le 11 avril 2001). Le Ministère a également passé un contrat avec le *Behaviour Institute*, organisme privé de Hamilton, qui prévoit la formation, au cours des deux premières années de la mise en œuvre du programme, des thérapeutes embauchés par les programmes régionaux pour la prestation de ces services.

Les programmes régionaux devraient :

- évaluer les enfants pour confirmer l'admissibilité et déterminer l'intensité des services;
- élaborer des plans personnalisés de services pour les enfants admissibles;
- assurer l'application, pendant 20 à 40 heures par semaine, d'une ICI fondée sur une évaluation clinique visant à déterminer ce qui convient le mieux à l'enfant;

- élaborer, en collaboration avec les parents, d'autres professionnels et le personnel de l'école, un plan de transition pour appuyer l'intégration de l'enfant au système scolaire ou à d'autres contextes; et
- donner de la formation aux familles pour qu'elles soient en mesure de poursuivre le traitement de leur enfant à domicile.

Les familles peuvent choisir de retenir des services offerts dans le secteur privé à l'aide d'un soutien financier accordé par le programme régional, si le programme privé satisfait aux normes de qualité de l'initiative provinciale.

Les lignes directrices sur le programme d'ICI que le Ministère a élaborées comprennent une description des caractéristiques dont l'efficacité a déjà été démontrée, des exigences de programme et les étapes qu'on recommande de franchir pour parvenir à une intégration efficace en milieu scolaire.

En automne 2000, les programmes régionaux ont commencé à donner des services d'ICI ou défrayer les coûts de la participation à des programmes privés d'ICI. Le nombre d'enfants qui reçoivent les services augmente régulièrement tandis que du personnel ayant reçu la formation requise devient disponible (Heather Martin, directrice, ministère des Services sociaux et communautaires et ministère de la Santé et des Soins de longue durée, Toronto : communication personnelle, le 11 avril 2001).

L'organisme provincial de formation est responsable :

- de donner un cours d'introduction de deux semaines aux thérapeutes dont les services ont été retenus par les programmes régionaux;
- de formuler des commentaires au sujet des interactions entre les thérapeutes et les enfants, après le visionnement d'enregistrements vidéos qui en témoignent, et suite à des évaluations sur place des compétences des thérapeutes;
- de donner un cours de formation des parents aux membres du personnel des programmes régionaux qui à leur tour assureront la formation des parents;
- d'offrir des séances de formation aux parents dans toutes les régions;
- de donner de la formation aux superviseurs sur les façons de concevoir et de revoir les programmes d'ICI, de superviser les membres du personnel et de voir au perfectionnement de leurs compétences;
- de tenir des séminaires mensuels de formation avancée avec des spécialistes; et
- d'élaborer une série complète de documents et de vidéos de formation qui serviront de ressources permanentes aux programmes régionaux.

L'ensemble des services, des séances de formation et des documents reliés à l'ICI sont aussi disponibles en français, conformément aux dispositions de la Loi sur les services en français de l'Ontario.

Le Ministère a conçu un système d'information et de données pour la surveillance et l'évaluation du programme. Ce système recueille des renseignements quant aux caractéristiques démographiques de la clientèle, aux résultats des évaluations, aux services offerts aux clients, aux prestataires de services, aux coûts subordonnés aux services et à l'orientation des sujets à la

fin du programme. Cette information servira à analyser les facteurs qui ont une incidence sur les résultats des enfants et à surveiller les normes de rendement dans chaque région.

Le Ministère a également mis au point des outils pour mesurer la qualité de l'ICI offerte. Des équipes d'assurance qualité se serviront de ces outils, lorsqu'ils seront disponibles, pour analyser la qualité des programmes à l'échelle de la province. On prévoit une évaluation externe de l'initiative en vue d'en examiner les répercussions globales à longue échéance. Les résultats permettront de modifier le programme et de veiller à ce que les familles reçoivent les meilleurs services possibles (Heather Martin, directrice, ministère des Services sociaux et communautaires et ministère de la Santé et des Soins de longue durée, Toronto : communication personnelle, le 11 avril 2001).

Selon les prétentions mises de l'avant dans deux poursuites en justice intentées contre le gouvernement de l'Ontario, la province aurait failli à offrir aux enfants atteints d'autisme des services suffisants. Le gouvernement de l'Ontario en est actuellement à se défendre en justice dans ces affaires (Heather Martin, directrice, ministère des Services sociaux et communautaires et ministère de la Santé et des Soins de longue durée, Toronto : communication personnelle, le 11 avril 2001).

Québec : En 1999, le ministère de la Santé et des Services sociaux a publié un guide d'orientation au sujet des services pour les enfants atteints d'autisme et leur famille⁷⁷. Dix-huit régions du Québec devaient concevoir un plan d'intervention pour la prestation de services s'adressant spécialement aux personnes autistes en fonction des besoins particuliers de chaque région. En 2000, la plupart des régions ont élaboré un plan d'intervention, mais aucun budget spécial n'a été établi pour l'autisme. Le Ministère est responsable du financement global et de l'orientation de 18 conseils régionaux qui décident de la meilleure façon d'administrer les programmes à l'intention des enfants atteints d'autisme⁷⁸. Chacune des 18 régions de santé dispose d'un budget de fonctionnement global qu'elle utilise à sa discrétion (Peter Zwack, professeur, Université du Québec à Montréal : communication personnelle, le 29 mars 2001). Les hôpitaux et les centres de réadaptation en déficience intellectuelle se chargent ensuite d'offrir des services aux personnes autistes. Il n'y a pas de financement direct consacré spécialement aux interventions comportementales.

À l'Hôpital de Montréal pour enfants, 10 nouveaux cas de trouble du spectre autistique sont diagnostiqués chaque mois, et les enfants, pour la plupart, ont reçu le diagnostic avant d'atteindre l'âge de trois ans (Charles Larson, directeur, Services pédiatriques du développement et du comportement, Hôpital de Montréal pour enfants, Montréal : communication personnelle, le 5 janvier 2001). Une enquête menée récemment auprès des 18 régions de santé a permis de constater qu'au Québec, environ 1 400 personnes seulement ont reçu un diagnostic d'autisme en bonne et due forme. Ce nombre représente approximativement de 10 à 20 % du nombre de cas prévus en se fondant sur les études de prévalence reconnues. Le sous-dépistage, que souligne le guide d'orientation, indique qu'il faudrait plus d'information et de formation dans le domaine. Les listes d'attente pour le diagnostic peuvent compter de quelques mois jusqu'à parfois plus d'un an. La Société québécoise de l'autisme et ses sociétés régionales affiliées organisent depuis 1997 des conférences et des ateliers présentés partout dans la province pour offrir aux parents et aux professionnels de l'information en vue d'élaborer des programmes de dépistage et de

diagnostic de l'autisme (Peter Zwack, professeur, Université du Québec à Montréal : communication personnelle, le 29 mars 2001).

La majorité des services pour les personnes autistes sont offerts dans des établissements de toutes sortes : des hôpitaux, des centres de santé locaux, des centres de réadaptation et des écoles. Au Québec, les sociétés régionales se chargent également d'offrir certains services. Après avoir attendu pour recevoir un diagnostic, les familles sont souvent confrontées à des listes d'attente pour les programmes d'intervention qui comptent des délais de plus d'un an (Peter Zwack, professeur, Université du Québec à Montréal : communication personnelle, le 29 mars 2001). La plupart des services sont exploités à plein rendement (Charles Larson, directeur, Services pédiatriques du développement et du comportement, Hôpital de Montréal pour enfants, Montréal : communication personnelle, le 5 janvier 2001).

Le réseau de la santé et des services sociaux est le principal Prestataire de services pour les enfants de la naissance à l'âge de quatre ans. La responsabilité des services offerts aux sujets âgés de quatre à 21 ans est partagée entre le réseau de la santé et des services sociaux et le système scolaire. En règle générale, les hôpitaux sont chargés d'établir un diagnostic en bonne et due forme et peuvent également s'occuper des évaluations fonctionnelles. Certains hôpitaux offrent en outre des programmes thérapeutiques de courte durée qui tablent sur une variété de modalités thérapeutiques comme la psychothérapie, la thérapie par le jeu, et des méthodes pédagogiques et comportementales structurées. Les centres de réadaptation offrent aussi des services d'évaluation fonctionnelle et des services de soutien et de répit pour les familles. Certains centres de réadaptation sont en pleine organisation des programmes. Les centres de santé locaux sont responsables des services de soutien et de répit pour les familles et offrent en outre des services de réadaptation reposant sur plusieurs modèles. La Société québécoise de l'autisme et ses associations régionales affiliées assurent des services de soutien et de répit de dépannage (Peter Zwack, professeur, Université du Québec à Montréal : communication personnelle, le 29 mars 2001).

Dans la plupart des nouveaux plans régionaux d'intervention, qui ont été adoptés dans la majorité des 18 régions, des programmes d'AAC de type TEACCH et Lovaas ont été cités comme traitements de prédilection. On a signalé le programme Lovaas comme modalité d'intervention précoce intensive. Dans l'une des régions, on met au point un projet pilote visant à reproduire le modèle d'intervention précoce de Lovaas pour donner suite aux projets pilotes de portée très restreinte réalisés à Montréal en 1998, qui portaient sur un modèle d'AAC qui reposait sur les programmes TEACCH et Lovaas. Tous les centres ont toutefois eu de la difficulté à embaucher des professionnels qualifiés pour les nouveaux programmes. Un certain nombre de conseils scolaires ont commencé à offrir des programmes pédagogiques, conçus spécialement pour les personnes autistes, qui reposaient en grande partie sur le modèle TEACCH. Depuis 1998, la Société québécoise de l'autisme a offert, en collaboration avec l'Université du Québec à Trois-Rivières, des cours abrégés de formation continue traitant d'une variété de domaines dont le diagnostic, l'intervention comportementale, le modèle TEACCH et la gestion des comportements (Peter Zwack, professeur, Université du Québec à Montréal : communication personnelle, le 29 mars 2001).

La région montréalaise compte six hôpitaux et cinq centres de réadaptation qui offrent des services aux enfants atteints d'autisme. Les deux hôpitaux pédiatriques de soins tertiaires sont

contraints de se limiter à offrir surtout des services de diagnostic et d'évaluation fonctionnelle. À l'Hôpital de Montréal pour enfants, le Département de psychologie offre un programme d'intervention précoce pour les enfants autistes âgés d'au plus 42 mois qui, selon une évaluation, pourraient présenter un développement cognitif normal. Il s'agit d'une intervention de traitement des données mise en œuvre par les parents, qui est appliquée pendant deux ans. Une vingtaine d'enfants sont inscrits au programme (Charles Larson, directeur, Services pédiatriques du développement et du comportement, Hôpital de Montréal pour enfants, Montréal : communication personnelle, le 14 mars 2001). Les centres hospitaliers Douglas et Rivière-des-Prairies offrent également des programmes de courte durée qui prévoient la participation des parents. La Société de l'autisme du Montréal métropolitain et la Société québécoise de l'autisme offrent aussi des services de soutien (Charles Larson, directeur, Services pédiatriques du développement et du comportement, Hôpital de Montréal pour enfants, Montréal : communication personnelle, le 5 janvier 2001).

Le projet pilote réalisé dans la région montréalaise, « Projet d'intervention comportementale et intensive pour les jeunes enfants autistes dans la région de Montréal », fait notamment appel à la thérapie de Lovaas. En septembre 1998, la Régie régionale de la santé et des services sociaux de Montréal-Centre (RRSSMC) a complété un projet pilote dans le cadre duquel neuf enfants auprès de qui on a posé un diagnostic d'autisme ont suivi un traitement de 13 semaines qui faisait appel à la thérapie de Lovaas. Les deux objectifs établis pour le projet pilote consistaient à expérimenter un modèle organisationnel de traitement des enfants autistes reposant sur la thérapie de Lovaas, et à donner de la formation à une équipe de thérapeutes composée de parents, de bénévoles et de travailleurs des centres, en se fondant sur une recherche en psychologie de l'Australie⁷⁸. Les recommandations formulées prévoyaient le recrutement d'étudiants qui pourraient assurer, sur une base hebdomadaire, la prestation de services thérapeutiques totalisant de 30 à 40 heures, avec la possibilité d'une rémunération après une formation de plusieurs heures; la formation d'une équipe de thérapeutes; un éducateur pour renseigner les parents au sujet de la nature et des répercussions du traitement, et l'utilisation de formules de consentement; la constitution d'un groupe de soutien pour les parents, et la définition rapide des besoins des parents avant et après le traitement de trois mois.

Suite à un autre projet pilote portant sur le programme TEACCH, on a recommandé qu'un réseau intégré de services soit établi à l'intention des personnes présentant des troubles de développement. On veille présentement à implanter le réseau en vue d'harmoniser l'éventail de services qu'offrent divers prestataires⁷⁸.

Terre-Neuve : Le ministère de la Santé et des Services communautaires du gouvernement de Terre-Neuve et du Labrador réalise un projet pilote de deux ans auquel prennent part 20 enfants âgés de 18 à 42 mois et 15 enfants âgés de 43 à 60 mois chez qui un diagnostic d'autisme ou de TED a été établi⁷⁹. Le projet est financé grâce au fonds de la Prestation nationale pour enfants⁷³. Il faut compter approximativement 975 000 \$ pour offrir pendant deux ans un traitement à 35 enfants⁷³. Le projet comprend deux groupes de traitement : dans le premier, un traitement axé sur le développement cognitif est appliqué par les parents, et dans le second, on applique un traitement intensif reposant sur l'apprentissage par essais distincts⁷⁹. Dix enfants âgés de 18 à 42 mois ont été choisis pour chacun des groupes de traitement, en fonction des places disponibles et de la préférence des parents. La décision finale en faveur d'un des traitements était prise par les parents. La seule modalité thérapeutique offerte aux enfants de 43 à 60 mois est une AAC

intensive reposant sur la méthode de Lovaas. Dix autres familles retiennent des services de thérapie de Lovaas offerts dans le secteur privé et reçoivent des sommes pour défrayer les dépenses reliées aux consultations⁷³.

Les enfants choisis pour recevoir le traitement axé sur le développement cognitif subiront une évaluation et un traitement à l'Hôpital de Montréal pour enfants⁷⁹. On offrira aux parents une formation sur les façons d'appliquer cette thérapie auprès de leur enfant, sous la direction d'un conseiller, au cours de séances thérapeutiques d'au moins 12 minutes par jour, de cinq à sept jours par semaine. En outre, le spécialiste offre aux parents des conseils d'orientation de programme, dont il discute avec eux dans le cadre de téléconsultations bimensuelles par vidéoconférence. Dans ce programme, le traitement comprend des séances quotidiennes de docilité et de jeu spontané de même que des séances thérapeutiques de 12 minutes supervisées par le conseiller. Les coûts subordonnés aux déplacements à Montréal sont couverts par les sommes affectées au projet pilote. Les enfants choisis pour recevoir un traitement intensif d'apprentissage par essais distincts reçoivent à domicile des séances d'intervention « pratique » appliquées par des thérapeutes compétents en la matière. Les coûts projetés du projet pilote réalisé dans le cadre de l'étude de deux ans prévoient que les familles participant au projet recevront les sommes nécessaires pour couvrir les frais reliés aux services offerts, 30 heures par semaine, par les thérapeutes à domicile. Il faut des évaluations pour mesurer l'efficacité des traitements, le progrès de l'enfant et la réaction de la famille au traitement, et pour relever les problèmes de mise en œuvre relatifs à la prestation des modalités thérapeutiques. Les résultats de l'étude traiteront notamment de l'efficacité des traitements, et comprendront des recommandations au sujet de l'orientation future de l'intervention précoce pour les enfants atteints d'autisme⁷⁹.

Nouveau-Brunswick : Le Nouveau-Brunswick ne compte pas de programme gouvernemental qui s'adresse particulièrement aux enfants atteints d'autisme. Les enfants autistes ont accès à certains services comme l'orthophonie, l'ergothérapie et le counseling psychologique grâce aux mêmes programmes qui permettent aux enfants atteints d'autres handicaps d'avoir accès à ces services. Il n'y a pas d'organisation structurée conçue pour offrir de la thérapie d'AAC. La Société de l'autisme du Nouveau-Brunswick a organisé plusieurs activités pour sensibiliser les professionnels et le grand public à ce trouble. Il y a environ quatre programmes de ressources communautaires pour les parents, qui offrent du soutien aux parents et leur permettent de consulter des ressources. Les parents tirent le maximum des services disponibles. En octobre 2000, le gouvernement a constitué, en partenariat avec le secteur communautaire, un comité interministériel pour déterminer quels services sont disponibles dans la province et élaborer des recommandations avant juin 2001 (Gina Atkinson, conseillère du programme, Soutien et Maintien, Famille et services sociaux communautaires, Fredericton : communication personnelle, le 18 décembre 2000).

Nouvelle-Écosse : En réponse aux demandes des parents qui souhaitaient que plus de services soient offerts aux enfants autistes, le Comité d'action pour l'enfance et la jeunesse (CAYAC) du gouvernement de la Nouvelle-Écosse a établi un sous-comité pour élaborer un plan d'amélioration des services offerts aux enfants de la naissance à l'âge de six ans. Les travaux du sous-comité des services de dépistage et d'intervention précoces (EISS) avaient pour principal objectif le diagnostic précoce et l'intervention rapide auprès des enfants âgés d'au plus six ans qui étaient atteints de troubles qui créent des besoins spéciaux, comme les troubles du spectre

autistique. Le sous-comité comprend des représentants des ministères de la Santé, de l'Éducation et des Services communautaires de même que du Centre de santé Izaak Walton Killam pour les enfants, les femmes et les familles (Linda Smith, directrice, Services de santé pour les enfants et les adolescents, Halifax : communication personnelle, le 11 avril 2001).

En avril 2000, le ministère de la Santé a rendu public son modèle de services de dépistage et d'intervention précoces dans un document intitulé « *A CAYAC Model for Enhancing Services in Nova Scotia for Children Under Six Years of Age With Special Needs* »⁸⁰. Voici les quatre orientations stratégiques relevées dans le rapport : un dépistage factuel; la coordination de l'évaluation et du diagnostic; la prestation de services d'intervention régionaux et coordonnés; et l'information et la formation factuelles des professionnels de la santé, des prestataires de services et des familles⁸⁰. L'élaboration du modèle reposait sur la participation active des intervenants et des parents. L'initiative du sous-comité a progressé à un point tel qu'on a demandé à chacune des quatre régions de la province de préparer des propositions quant aux façons d'améliorer les services offerts aux enfants âgés d'au plus six ans dans leur région (Sarah Shea, directrice, Clinique de développement, Centre de santé Grace pour les enfants, les femmes et les familles, Halifax : communication personnelle, le 19 mars 2001). Le gouvernement de la Nouvelle-Écosse a promis un financement annuel de 2 millions de dollars pour cette initiative d'amélioration des services. Les fonds injectés seront répartis entre les régions après qu'un sous-comité du CAYAC ait approuvé les propositions (Sarah Shea, directrice, Clinique de développement, Centre de santé Grace pour les enfants, les femmes et les familles, Halifax : communication personnelle, le 19 mars 2001).

Selon le modèle, il n'est pas recommandé de recourir seulement à l'AAC comme modalité thérapeutique. Le modèle prévoit plutôt l'application de techniques comportementales dans toutes les interventions élaborées pour répondre aux besoins particuliers de chaque enfant. Bien que la durée des rencontres entre l'enfant et le Prestataire de services varie, et qu'il n'y a pas de prescription quant à l'intensité minimale du programme, les enfants recevront des interventions intensives personnalisées en vue de favoriser de plus grandes améliorations des résultats⁸⁰. Chaque région ou district pourra compter sur une équipe de services polyvalents qui élaborera des plans personnalisés de services pour les familles (PPSF).

L'AAC et d'autres techniques d'apprentissage pour les enfants atteints d'autisme ont déjà fait l'objet de travaux réalisés dans la province. Dans le cadre du plus récent modèle du EIIS, une subvention supplémentaire de 2 millions de dollars a été accordée aux régions pour que les meilleurs moyens d'améliorer les services, afin qu'ils répondent aux besoins, soient traités en toute priorité. Dans le modèle, des sommes sont prévues également pour la formation provinciale. Les activités de formation prévues sous peu comprennent de la formation sur ADOS à l'intention des diagnostiqueurs et de la formation sur le programme TEACCH à l'intention des enseignants du primaire et des premiers intervenants (Linda Smith, directrice, Services de santé pour les enfants et les adolescents, Halifax : communication personnelle, le 11 avril 2001). Les parents peuvent recevoir du ministère des Services communautaires les sommes nécessaires pour réserver des places en garderie spécialisée comme service de répit.

Une étude à laquelle participent trois enfants d'âge préscolaire, qui est réalisée par l'Université Mount St. Vincent, repose sur une variété de techniques d'apprentissage recommandées par les instituts Bancroft et May des États-Unis. Un financement d'environ 70 000 \$ par année

correspond à peu près au tiers du véritable coût d'une thérapie pour les trois enfants participant à l'étude, dont les frais sont notamment couverts grâce aux parents et à l'université, qui se chargent de recueillir des fonds⁷³. Le gouvernement n'a pas encore évalué le coût de l'expansion du projet et les coûts subordonnés à la prestation de services à tous les enfants admissibles de la province. Le Département de pédiatrie de l'Université Dalhousie a reçu un don pour établir la chaire Craig de recherche sur l'autisme, dont l'objectif relèvera de la recherche clinique axée sur l'amélioration des résultats pour les enfants atteints d'un trouble du spectre autistique (Sarah Shea, directrice, Clinique de développement, Centre de santé Grace pour les enfants, les femmes et les familles, Halifax : communication personnelle, le 19 mars 2001).

Île-du-Prince-Édouard (Î.-P.-É.) : À l'Île-du-Prince-Édouard, il y a approximativement 70 enfants et adolescents qui ont reçu un diagnostic de trouble du spectre autistique, et 23 d'entre eux sont âgés de moins de six ans⁸¹. On estime que de quatre à sept nouveaux cas de trouble du spectre autistique seront diagnostiqués chaque année, en se fondant sur les taux actuels d'incidence. Le *Autism Integration Project* a été coparrainé par la clinique de pédiatrie de l'Hôpital Queen Elizabeth (Charlottetown) et par la Division des services à l'enfant, à la famille et à la communauté du ministère provincial de la Santé et des Services sociaux⁸¹. Le *Autism Integration Project* vise à : augmenter la prestation de services intégrés; réduire la dépendance envers les organismes de l'extérieur de la province; réduire le besoin d'interventions et de services dispendieux à longue échéance; et amoindrir le stress familial. Les ministères de la Santé et des Services sociaux et de l'Éducation ont établi un partenariat avec la Société provinciale de l'autisme pour parachever un plan d'activités en vue d'évaluer la faisabilité de la mise sur pied d'un institut d'intervention comportementale dans la province. À l'heure actuelle, le ministère de la Santé et des Services sociaux invite à ses frais des conseillers du *Bancroft Neuro Health* (Maine) à l'Î.-P.-É. Les régies régionales de la santé versent des sommes aux travailleurs à domicile qui mettent en application un programme intensif d'intervention comportementale pendant jusqu'à 20 heures par semaine, suivant un taux de 10 \$ l'heure. Le ministère de la Santé et des Services sociaux accorde aux centres autorisés de la petite enfance des subventions pour le soutien des besoins spéciaux afin d'appuyer la participation des enfants atteints d'autisme aux programmes préscolaires. Le processus d'élaboration d'un plan stratégique provincial a débuté en janvier 2001⁸¹.

Yukon, Territoires du Nord-Ouest et Nunavut : Au Yukon, on ne semble pas offrir de programme de thérapie comportementale s'adressant spécialement aux enfants autistes qui y résident (Anne Westcott, directrice, Services à l'enfance et à la famille, Whitehorse : communication personnelle, le 16 juillet 2001)⁶¹. Le gouvernement des Territoires du Nord-Ouest ne compte pas de programme consacré tout particulièrement aux personnes autistes (Debra Dechief, conseillère des Services à l'enfance, Services à l'enfance et à la famille – Programmes et services communautaires, Yellowknife : communication personnelle, le 10 janvier 2001). C'est l'accès à une variété de programmes gouvernementaux et non gouvernementaux qui permet aux enfants atteints d'autisme et à leur famille de recevoir des services. Chaque cas fait l'objet d'une évaluation, et le programme des services offerts à une famille se dessine en fonction de sa situation et de ses besoins particuliers. Les services peuvent comprendre notamment : les soins à domicile, les consultations, du soutien scolaire, des services d'évaluation et des services et équipements médicaux (Debra Dechief, conseillère des Services à l'enfance, Services à l'enfance et à la famille – Programmes et services communautaires, Yellowknife : communication personnelle, le 10 janvier 2001).

Au Nunavut, ni le ministère de la Santé et des Services sociaux, ni le ministère de l'Éducation n'offrent de services s'adressant particulièrement aux personnes autistes (Marie Irniq, ministère de la Santé et des Services sociaux, Iqaluit : communication personnelle, le 19 mars 2001). Les services de santé veillent à ce que les personnes aient accès, au besoin, aux examens médicaux et aux autres services de soutien médical. Les services sociaux offrent, au besoin, des services de soutien et de répit par le truchement de services de soins à domicile, de consultation pour les parents, et de placement dans une famille d'accueil ou un foyer de groupe. Des efforts sont déployés pour tenter de personnaliser un programme pour certains enfants. Lorsqu'il le faut, on aiguille l'enfant vers des services à l'extérieur du Nunavut. Les enfants sont habituellement transférés à Edmonton, à Winnipeg, à Ottawa ou à Montréal pour subir une évaluation. L'enfant est placé dans le milieu le plus susceptible de répondre à ses besoins, suivant les places disponibles, le lieu de résidence des parents et d'autres facteurs. Le gouvernement du Nunavut injecte des sommes pour défrayer les coûts reliés à ces placements, et les parents, lorsqu'ils en sont capables, contribuent financièrement pour l'obtention de ces services (Marie Irniq, ministère de la Santé et des Services sociaux, Iqaluit : communication personnelle, le 19 mars 2001).

Un conseiller de soutien aux élèves qui a des compétences spécialisées dans le domaine de l'autisme peut prendre part à l'établissement d'un programme pour les élèves qui ont des besoins spéciaux (Margaret Joyce, ministère de l'Éducation, Arviat (Nunavut) : communication personnelle, le 21 décembre 2000). Le ministère de l'Éducation finance les programmes scolaires tandis que le ministère de la Santé et des Services sociaux défraie les coûts reliés aux soins en établissement, aux examens médicaux, aux déplacements et aux programmes pédagogiques lorsque les enfants sont placés à l'extérieur de la province. Tous les aspects de la prestation de services posent de grands défis, et il n'y a pas de nouvelle initiative mise en œuvre dans le domaine de l'autisme. Le ministère de l'Éducation se penche présentement sur les questions entourant les besoins spéciaux des enfants d'âge préscolaire et des enfants en milieu scolaire.

5. ANALYSE JURIDIQUE

5.1 Introduction

Le présent chapitre a été élaboré pour donner un aperçu des résultats de causes judiciaires sur lesquelles des tribunaux ont déjà statué. Le chapitre souligne les arguments juridiques jugés convaincants par des tribunaux de première instance et décrit de quelles façons les juges ont abordé les prétentions des parties qui affirmaient que les dispositions gouvernementales relatives au traitement des enfants autistes ne respectaient plus les droits garantis par la Charte canadienne des droits et libertés. La question clé tient à la mesure dans laquelle les tribunaux seraient prêts à demander aux gouvernements d'affecter des ressources au traitement des personnes autistes.

Dans les domaines où, au regard de la loi, les organismes ou comités administratifs sont chargés de prendre des décisions relatives à la distribution des ressources ou services, les tribunaux doivent remplir un rôle de surveillance pour veiller à ce que ces décisions soient conformes à la législation. Les tribunaux ne décident pas des ressources ou des services que devraient recevoir ceux qui prétendent y avoir droit. En revanche, les tribunaux statuent sur la question de savoir si les décisions auxquelles les organismes ou comités administratifs sont parvenus ont été prises correctement, c'est-à-dire, si les organismes ou comités ont agi correctement, en conformité avec les règles du droit et de la preuve. Si les constatations judiciaires établissent que les organismes ou comités ont manqué à ces règles, leurs décisions seront frappées de nullité par les tribunaux, et par conséquent, ils devront reconsidérer ces questions et refaire comme il faut les gestes jugés fautifs par les tribunaux. Toutefois, les tribunaux ne remplaceront pas ces organismes ou comités, et ils ne décriront pas l'issue que le juge estime appropriée, parce que la loi confère le pouvoir décisionnel aux organismes ou comités et pas aux tribunaux. Cette situation reflète la doctrine constitutionnelle de la séparation des pouvoirs dans la mesure où le rôle de l'appareil judiciaire consiste à faire en sorte que les services administratifs du gouvernement se conforment aux prescriptions du corps législatif, sans toutefois supplanter l'administration publique et exercer des pouvoirs exécutifs¹.

5.2 Contexte

Au Canada, les décisions rendues dans les causes judiciaires où des parents ont demandé un traitement approprié pour des enfants autistes n'ont pas encore fait jurisprudence dans une des provinces. Autrement dit, aucune Cour d'appel provinciale n'a pris de décision qui a constitué un arrêt de principe. Les décisions des tribunaux de première instance, qui ne sont liées à aucun autre tribunal, vont dans les deux sens : certains arrêts sont sympathiques aux demandes de financement provincial de services présentées par les parents et les maintiennent, et dans d'autres arrêts, les juges, en dépit de leur compréhension avouée à l'égard des préoccupations légitimes des parents, ne sont pas prêts à donner des consignes aux ministères provinciaux quant à l'affectation de leurs budgets. Ces décisions témoignent néanmoins d'une certaine volonté judiciaire de mettre en application la décision unanime de 1997 rendue par la Cour suprême du Canada dans *Eldridge c. Colombie-Britannique (Procureur général)*¹¹, et de surmonter, par l'application de la Charte canadienne des droits et libertés, la retenue judiciaire conventionnelle qui entoure la discrétion budgétaire gouvernementale.

En 1999, la retenue judiciaire conventionnelle a joué devant la Cour d'appel de la Nouvelle-Écosse, où on a rejeté la prétention selon laquelle le refus gouvernemental de financer une technique de reproduction violait les droits des patientes que garantit la Charte. Le juge Chipman a souligné au nom de la majorité « la grande difficulté de la tâche à laquelle sont confrontés ceux qui sont chargés de distribuer les ressources parmi un vaste éventail de demandes concurrentes »ⁱⁱⁱ, et a fait observer ce qui suit au sujet des agents du ministère de la Santé :

Face aux pressions énormes qui sont exercées sur eux, il importe de leur « accorder une certaine marge de manœuvre » dans la distribution des avantages sociaux parmi les nombreuses interventions concurrentes et affections dont souffrent les patients qui en ont besoin.

Il faut laisser aux stratèges une certaine latitude pour établir un équilibre entre les intérêts divergents dans un contexte de contraintes financières. Nous ne sommes tout simplement pas en mesure de faire le tri des priorités. Nous ne devrions pas reconsidérer les décisions des stratèges, à l'exception des cas très clairs où ils ont failli à équilibrer dûment les droits des personnes que garantit la *Charte* par rapport aux grands objectifs pressants du programme sous l'égide de la [législation provinciale sur la santé]^{iv}.

L'exception de l'équilibre des droits de la Charte donne l'occasion aux juges de faire progresser les intérêts des parents, au nom de leurs enfants autistes, mais la détermination judiciaire de la violation des droits de la Charte, comme la discrimination, suppose une analyse en deux temps.

5.3 Discrimination

En admettant que les enfants qui ont reçu un diagnostic d'autisme souffrent de « déficiences mentales ou physiques » au sens de la définition de la Charte présentée au paragraphe 15(1), les parents doivent démontrer, dans la première étape de l'analyse, que le refus d'accorder aux enfants les soins que demandent leurs parents constitue une discrimination illégitime à leur endroit. Il y a plusieurs définitions légales de la discrimination, qui correspondent fondamentalement à une mesure gouvernementale qui désavantage des personnes, à dessein ou par ricochet, à cause de leurs déficiences. Dans une observation souvent citée, McIntyre J. a présenté dans l'arrêt *Andrews c. Law Society*^v la description de « discrimination » que voici :

Une distinction, intentionnelle ou non, mais fondée sur des motifs relatifs à des caractéristiques personnelles d'un individu ou d'un groupe d'individus, qui a pour effet d'imposer à cet individu ou à ce groupe des fardeaux, des obligations ou des désavantages non imposés à d'autres ou d'empêcher ou de restreindre l'accès aux possibilités, aux bénéfices et aux avantages offerts à d'autres membres de la société.

Par exemple, dans l'arrêt *Eldridge*, des interventions pratiquées par des hôpitaux, en vertu d'une délégation donnée par les gouvernements provinciaux pour l'acquittement des responsabilités provinciales en matière de services de santé, ont été tenues pour des interventions gouvernementales, et le défaut de financer un service d'interprétation gestuelle qui permettrait aux patients ayant une déficience auditive de communiquer avec les prestataires de services de santé de la même façon que le peuvent les patients non handicapés a été réputé à constituer une discrimination. Cette observation plante le décor pour la deuxième étape de l'analyse.

Lorsqu'un requérant ayant institué un recours en justice démontre qu'il y a une discrimination fondée sur la présence d'une déficience, le gouvernement comptable a le fardeau de montrer, conformément avec l'article 1 de la Charte, que la justification de la discrimination « [peut] se démontrer dans le cadre d'une société libre et démocratique ». La Cour suprême du Canada a reconnu, par exemple, que les lois sur la retraite obligatoire pour les employés qui ont détenu des droits spéciaux ou acquis en matière d'emploi peuvent être justifiées de la sorte^{vi}. Dans l'arrêt *Eldridge*, où le coût de la prestation des services refusés a été considéré comme relativement minime, la discrimination n'a pas été tenue pour justifiable. Toutefois, dans l'affaire *Cameron*, au sujet de la fécondation *in vitro* et de l'injection intracytoplasmique de sperme (ICSI), le tribunal a prêté une attention considérable à l'incidence d'infertilité, aux coûts des traitements pour lesquels le financement était demandé, et aux coûts comparatifs des traitements pour d'autres troubles. Le tribunal a conclu que « compte tenu des coûts, du taux de réussite limité et des risques »^{vii}, le gouvernement avait montré que la justification d'une discrimination attribuable à un non-financement était démontrable sous le coup de l'article 1 de la Charte. Par conséquent, on a jugé que le refus de financement était discriminatoire mais ne contrevenait pas à la Charte.

5.4 Décisions de première instance sur l'autisme

Une cause de 1996, dans laquelle les parents d'un enfant autiste ont obtenu une ordonnance judiciaire favorable, était de nature juridictionnelle technique, et ne soulevait pas de questions relatives à la Charte. Dans *C.R. c. Alberta (Director of Child Welfare)*^{viii}, un bureau d'appel sous l'égide de la Loi sur la protection de l'enfance de l'Alberta a rejeté l'appel interjeté par des parents contre la décision de ne pas défrayer les coûts reliés à un traitement de type Lovaas prise par le directeur provincial de la protection de l'enfance. La décision du bureau d'appel de maintenir le refus de financement tenait au fait que l'enfant était d'âge scolaire, et que l'éducation des enfants en âge de fréquenter l'école relevait de la seule compétence des conseils scolaires, qui interviennent en vertu de la Loi scolaire de la province, et échappait par conséquent au contrôle du directeur et du bureau d'appel.

Les parents ont prétendu devant la Cour du banc de la Reine de l'Alberta que le bureau d'appel avait commis une erreur de droit, car le traitement n'était pas seulement éducatif, mais qu'il touchait le bien-être général de l'enfant et relevait par conséquent de la compétence légale du directeur et du bureau d'appel. Le juge du procès a décrété que la prétention des parents était correcte dans la loi, et a reconnu que l'acquisition du langage et du vocabulaire, prévue dans le traitement de l'enfant, comprenait la capacité académique de l'enfant, mais la dépassait également, ayant une incidence dans la plupart des domaines de sa vie. La Cour a ordonné au directeur de la protection de l'enfance de conclure une entente avec le conseil scolaire pour assurer le soutien approprié de l'enfant et son éducation future, et de défrayer 90 % des coûts occasionnés pendant l'année 1996, qui s'élevaient à un peu moins de 32 000 \$.

Une décision plus récente de la Cour du banc de la Reine de l'Alberta, rendue en juillet 1999, a rejeté l'arrêt antérieur *C.R.* pour deux motifs. Dans *D.J.N. c. Alberta (Child Welfare Appeal Panel)*^{ix}, le juge a étudié les questions relatives à la Charte, n'a constaté aucune infraction, et a conclu que la décision du bureau d'appel, selon laquelle le bureau n'était pas investi de pouvoirs suffisants pour assurer la prestation des services demandés, n'était pas erronée en droit. En deuxième lieu, la Cour a conclu que si elle se méprenait dans cette conclusion de droit, la

réparation ne consistait pas à obliger le versement de paiements, mais plutôt à soumettre de nouveau la cause auprès du bureau d'appel ou du directeur provincial pour que les faits décisifs soient définis et évalués. L'arrêt du directeur et du bureau d'appel, qui ont conclu qu'ils n'avaient pas de compétences en droit pour prendre une décision, a laissé les prétentions des parties opposées en suspens. En l'absence de décisions sur les faits décisifs, le juge de la Cour du banc de la Reine a jugé indu d'ordonner des paiements, comme l'avait fait le juge précédent pour le seul motif que le directeur et le bureau d'appel avaient conclu à tort qu'ils n'avaient pas assez de pouvoir en droit pour décider si les paiements étaient appropriés. Le bien-fondé d'une ordonnance de paiement de la Cour dépendait de la décision sur les faits, qui n'avait pas été rendue.

La cause *D.J.N.* portait sur un garçon autiste dont les parents recevaient une aide financière à la famille, mais pour qui les divers programmes de santé ne pouvaient pas offrir le degré d'ergothérapie ou de motivation pour l'acquisition des aptitudes sociales que ses parents jugeaient nécessaire. Les parents prétendaient en outre que d'autres services scolaires, comme l'orthophonie, étaient insuffisants. Le directeur de la protection de l'enfance et le bureau d'appel ont conclu qu'ils n'avaient pas les compétences nécessaires pour entendre les prétentions des parents ou prendre une décision, parce que l'objet des prétentions était régi exclusivement par la Loi scolaire de la province. Il s'agissait du même argument juridique que celui qui avait été invoqué devant le tribunal dans la cause *C.R.*, mais le fait qu'il avait été rejeté dans cet arrêt ne constituait pas un précédent auquel devaient se conformer d'autres tribunaux, et le juge dans la cause *D.J.N.* était libre de considérer cet argument comme correct en droit. Les parents n'avaient pas déposé une demande d'aide en vertu de la Loi scolaire pour défrayer les coûts reliés aux services d'orthophonie, d'ergothérapie, d'entraînement au langage machine et d'acquisition des aptitudes sociales ou des habiletés de lecture, mais la recherche et l'analyse menées par le juge indiquaient que la Loi couvrait ces services, même si c'était insuffisant.

Les parents ont fait valoir que le directeur avait déjà accordé des fonds pour de pareils services en vertu de la Loi de la protection de l'enfance, et ont invoqué l'arrêt *Eldridge*, qui démontrait l'applicabilité de la Charte, pour prétendre que l'incompatibilité des jugements constituait de la discrimination, au mépris du paragraphe 15(1). Le juge a trouvé que la preuve d'incompatibilité n'était pas concluante, puisque l'incompatibilité est soupçonnée seulement lorsque les causes se ressemblent beaucoup, situation improbable compte tenu de la vaste gamme de déficiences qui touchent les enfants autistes, et il a trouvé en outre que, de toute façon, les contraintes budgétaires changeantes rattachées au pouvoir de financement du directeur risquent de donner malencontreusement une apparence d'incompatibilité. Le juge a conclu que le directeur n'était pas légalement tenu de donner une aide financière pour le genre de programmes demandés par les parents. Le juge a en outre conclu que si cette constatation s'avérait erronée, la Cour suprême du Canada avait rendu de nombreuses décisions établissant précédent, que le juge a examinées en profondeur, et qui indiquaient que le directeur est en mesure, à la différence de la Cour, de considérer au fond les demandes monétaires des parents. Le juge a présenté les conclusions suivantes :

Une Cour aurait tort de se risquer à répondre à la question de savoir si le directeur ou le bureau [d'appel] ou un conseil scolaire devrait ou ne devrait pas verser des sommes pour certaines, aucune ou toutes les demandes de ce genre. Les cours n'ont pas accès aux politiques, budgets ou principes qui régissent l'accessibilité du trésor public... Je

reconnais qu'il est possible que les services offerts aux enfants handicapés soient utilisés au maximum et qu'ils n'accordent pas une attention suffisante à bon nombre d'entre eux. Cette conclusion ne permet toutefois pas à la Cour d'ordonner que ces services soient offerts et que les coûts en soient défrayés par un ministère^x.

Cette conclusion reflète fidèlement la réserve conventionnelle appliquée par les décisions d'organismes gouvernementaux d'affectation des ressources, qui est illustrée dans la cause *Cameron*, ci-dessus^{xi}. Les tribunaux sont investis d'un pouvoir de réexaminer les décisions des agents et des tribunaux administratifs qui se limite aux erreurs de fait ou de droit. Une insuffisance de financement ne constitue pas une pareille erreur, et un tribunal qui exercerait sa compétence pour revoir des décisions d'agents ou de tribunaux subordonnés n'est pas investi d'un pouvoir correctif, dont disposent exclusivement l'administration et la législature du gouvernement. Le juge a expliqué que la décision différente rendue dans la cause *C.R.* en 1996, qui avait pour objet la recherche d'un financement, relatif à la Loi sur la protection de l'enfance, qui n'était pas prévu par les mesures législatives régissant les écoles, avait été prise avant que le juge n'ait accès à la décision de la Cour suprême du Canada dans *Adler c. Ontario*^{xii}, qui a décrit l'envergure considérable des services qui doivent être offerts dans les écoles publiques. La Loi scolaire de la province traitait des services demandés pour le garçon autiste de façon plus précise que les termes de la Loi sur la protection de l'enfance, et s'il y avait eu chevauchement des deux lois, ce qui n'était pas le cas de l'avis du juge, la première prévaudrait.

La Cour suprême de la Colombie-Britannique s'est penchée sur des mesures législatives quelque peu différentes pour les besoins de la décision rendue en juillet 2000 dans la cause *Auton (Guardian ad litem of) c. Colombie-Britannique (Procureur général)*^{xiii}, mais a dû étudier des arguments de la défense considérés comme comparables à ceux présentés devant la Cour suprême du Canada, qui les avait rejetés, dans l'arrêt *Eldridge*. Le juge de première instance a critiqué la dépendance du gouvernement défendeur à l'égard de ces arguments restés lettre morte. Les requérants étaient des enfants autistes et leurs parents, qui agissaient à titre individuel puisque le juge avait refusé d'attester que la poursuite était un recours collectif, et qui demandaient réparation, en vertu de la Charte, du refus de financement d'un traitement des personnes autistes de type Lovaas. Le gouvernement provincial a rejeté la prétention de discrimination, et a affirmé que si la prétention était fondée, toute discrimination démontrée serait justifiable aux termes de l'article 1 de la Charte.

Le juge de première instance a accepté les éléments de preuve selon lesquels les enfants dont les parents avaient fait des dépenses considérables pour leur offrir un traitement de type Lovaas avaient fait de grands progrès, bien que le traitement n'était pas un « remède » contre l'autisme, et qu'on n'avait pas prétendu qu'il l'était. Le juge a rejeté les arguments de la défense qui prétendait que le traitement de Lovaas n'était pas un « service médicalement nécessaire », qu'il était expérimental et que son efficacité n'avait pas encore fait ses preuves, et que les traitements et services offerts à l'époque aux familles d'enfants autistes et aux enfants eux-mêmes, que le juge a comparé, défavorablement, avec les soins offerts dans les autres provinces, étaient suffisants.

Le juge a abordé la question de la responsabilité du gouvernement en se penchant sur celle du ministère provincial de la Santé plutôt que sur celle, par exemple, du ministère de l'Éducation, en partie parce que certains des enfants en cause n'étaient pas encore en âge de fréquenter l'école.

Le juge a adopté cette démarche même si bon nombre des services demandés sont dispensés par des thérapeutes non médicaux. En vertu des règlements qui mettent en application la Loi provinciale sur la protection des soins médicaux, de tels thérapeutes seraient des « professionnels de la santé » dont les services sont des « bénéfiques ». Les personnes protégées par la loi ont droit à un « accès raisonnable » aux services fournis par les professionnels de la santé. Compte tenu des services fournis aux enfants autistes dans la province, et de l'examen de la jurisprudence applicable effectué par le juge, il a été jugé que le gouvernement avait manqué à prendre les dispositions appropriées pour répondre aux besoins en soins de santé de ces enfants, et que ce manquement constituait une discrimination à leur endroit, au mépris du paragraphe 15(1) de la Charte. Le juge a conclu que « comparativement aux enfants non autistes et aux adultes ayant une déficience mentale, les requérants en bas âge font l'objet d'un traitement différent... au motif d'une déficience mentale. En effet, du fait qu'ils sont enfants et qu'ils ont une déficience mentale, ils sont doublement vulnérables »^{xiv}.

Invoquant à plusieurs reprises la décision de la Cour suprême du Canada dans la cause *Eldridge*, le juge a refusé de la même façon l'autre prétention de la défense qui voulait que toute discrimination était justifiable en vertu de l'article 1 de la Charte, au motif des dépenses. Le juge a en outre invoqué l'observation de Madame le juge McLachlin de la Cour suprême (maintenant juge en chef), anciennement juge en chef de la Colombie-Britannique, dans l'arrêt *Colombie-Britannique (Superintendent of Motor Vehicles) c. Colombie-Britannique (Council of Human Rights)*^{xv}, qui portait ce qui suit :

Bien que, dans certaines circonstances, le coût excessif puisse justifier le refus de composer avec les personnes atteintes de déficiences, il faut se garder de ne pas accorder suffisamment d'importance à l'accommodement de la personne handicapée. Il est beaucoup trop facile d'invoquer l'augmentation des coûts pour justifier un refus d'accorder un traitement égal aux personnes handicapées... Je n'affirme pas que le coût n'est jamais pertinent en matière d'accommodement. J'affirme cependant que la preuve, constituée d'impressions, d'une augmentation des dépenses ne suffit pas généralement. Les organismes gouvernementaux fournissent de nombreux services coûteux au public qu'ils desservent^{xvi}.

Il a été impossible au juge d'évaluer les coûts immédiats supplémentaires que représenterait un programme thérapeutique pour les enfants autistes, et les économies à longue échéance qui pourraient en découler. Il a néanmoins été observé que les requérants ne demandaient pas un financement complet du traitement, ou encore l'application du traitement à tous les enfants autistes. Le juge a conclu et a déclaré que le gouvernement, comme l'avaient prétendu les requérants, dérogeait aux obligations de non-discrimination auxquelles il était tenu en vertu de la Charte.

Le juge avait précédemment reconnu les limites de l'ordonnance judiciaire qui pouvait être rendue, soulignant que « la Cour ne peut pas ordonner à la Couronne [le défendeur] d'offrir spécifiquement un traitement de type Lovaas aux personnes autistes, quelle que soit l'issue de ces actes judiciaires »^{xvii}. Dans l'arrêt *Eldridge*, la Cour suprême du Canada a déclaré que le gouvernement contrevenait à la Charte, et la Cour a obligé le gouvernement à présenter une proposition de conformité. Dans la cause dont il est ici question, les parties avaient convenu de traiter de la réparation appropriée d'une violation de la Charte, le cas échéant, lors d'une

audience subséquente, au cours de laquelle d'autres observations seraient présentées quant à ce que la Cour pourrait ordonner. Le paragraphe 24(1) de la Charte habilite le tribunal à demander « la réparation que le tribunal estime convenable et juste en égard aux circonstances ».

L'audience subséquente, tenue à la mi-novembre de 2000, a abouti à la décision rendue le 6 février 2001^{xviii}. Le juge a répété la déclaration prononcée à l'audience précédente, selon laquelle l'omission du gouvernement défendeur de fournir aux requérants en bas âge le traitement efficace constituait un déni injustifié de leur droit à la non-discrimination stipulé au paragraphe 15(1) de la Charte. Le juge a rappelé qu'à l'ouverture du procès, il n'avait pas été permis de le poursuivre comme un recours collectif, au nom de tous les enfants autistes et de leur famille qui avaient demandé sans succès au gouvernement de financer un traitement de type Lovaas. La Couronne, tout en s'opposant au recours collectif, a reconnu qu'en concluant que le gouvernement avait manqué à ses obligations envers les requérants, il fallait reconnaître que les enfants autistes en général avaient souffert du même manquement. En prononçant sa déclaration de clôture, le juge a fait valoir l'importance qu'elle revêtait par rapport aux droits des enfants autistes prévus par la Charte, au-delà des requérants dans cette cause.

La décision du 6 février 2001 ordonnait en outre à la Couronne de financer l'application d'une thérapie comportementale précoce et intensive chez les enfants atteints d'autisme, y compris le trouble du spectre autistique. Le juge a rejeté la demande des requérants qui souhaitaient la délivrance d'une injonction, car il avait accepté que le gouvernement avait agi de bonne foi pour mettre en œuvre un programme thérapeutique efficace pour les enfants autistes âgés de deux à six ans (c'est-à-dire d'âge préscolaire) en mettant sur pied un nouveau centre provincial pour l'autisme et les troubles apparentés. Le juge a conclu qu'il était impossible, pour l'instant, d'évaluer le bien-fondé et l'efficacité du programme thérapeutique proposé, et qu'il était trop tôt pour rendre une ordonnance judiciaire qui imposerait l'établissement d'un programme de portée ou de contenu global, quel qu'il soit. Le juge a examiné de concert la retenue judiciaire conventionnelle qui s'applique au processus décisionnel gouvernemental relatif à l'acquiescement des obligations judiciaires, et la période maximale pendant laquelle les tribunaux peuvent tolérer que le gouvernement manque à remédier à la violation de la garantie d'antidiscrimination de la Charte, et il a laissé entendre qu'en présence d'une preuve subséquente de non-observation, l'observation de l'instruction de la Cour pourrait être rendue obligatoire. Le juge a toutefois souligné que « la Cour ne peut obliger le gouvernement à financer ou à offrir le traitement de type Lovaas, soit le traitement que souhaitent précisément les requérants », parce qu'« il en est toujours du ressort du gouvernement, et pas de la Cour, de déterminer, en se fondant sur les conseils appropriés de professionnels, quelles seront la nature et l'envergure de l'ICI précoce [traitement d'intervention comportementale intensif et précoce] qu'il offrira »^{xix} pour s'acquitter de ses responsabilités.

Enfin, le juge a reconnu le tort causé aux requérants adultes, y compris les fardeaux financiers et émotionnels qu'ils ont dû porter, en attribuant à chacun d'eux 20 000 \$ en dommages pécuniaires. Cette mesure était considérée non pas comme une réparation financière ou une compensation, les éléments de preuve ayant indiqué que la famille de l'un des enfants touchés avait consacré plus de 240 000 \$ pour un traitement de type Lovaas, mais plutôt comme une reconnaissance modeste et symbolique que « les requérants avaient remporté une véritable victoire au nom de tous les enfants autistes dont les droits étaient lésés »^{xx}.

Le gouvernement de la Colombie-Britannique a déposé un acte d'appel contre la décision, lequel lui permettait, sans l'y contraindre, de faire progresser la cause devant de plus hautes instances. Il est toutefois devenu improbable que le gouvernement en appelle de la décision lorsqu'il a déclaré, dans le cadre de l'audience de la mi-novembre de 2000, prendre rapidement des mesures de bonne foi pour mettre en œuvre un programme efficace conforme à la décision antérieure. Les coûts financiers subordonnés au traitement demandé soulèveront probablement des enjeux dans des audiences subséquentes, et peut-être même dans un appel. Il est possible de faire une comparaison avec l'arrêt *Eldridge*, où « [l]e coût du programme proposé, qui aurait été offert dans l'ensemble de la province, a été estimé à 150 000 \$ par an »^{xxi}. Dans la cause *Auton*, le gouvernement a déclaré que le ministère provincial des Enfants et de la Famille est au service d'environ 12 000 enfants ayant des besoins spéciaux, dont 1 273 sont autistes. Le budget ministériel 1999-2000 consacré aux enfants et à leur famille s'établissait à environ 62 millions de dollars, auxquels s'ajoutaient 28 millions de dollars pour les services de garde pour enfants ayant des besoins spéciaux, de sorte que le budget annuel s'élevait au total à 90 millions de dollars^{xxii}. Les coûts annuels d'un traitement de Lovaas oscillent entre 45 000 \$ et 60 000 \$ par enfant^{xxiii}. Le coût total du traitement des 1 273 enfants autistes de la province s'échelonne donc de 57 millions de dollars à plus de 76 millions de dollars par année.

Les requérants satisfaits ne demandaient pas plus le financement du traitement de chaque enfant autiste qu'ils n'exigeaient le soutien complet de ceux qui recevraient un financement pour le traitement. Les coûts semblent toutefois beaucoup plus importants que ceux présentés dans l'arrêt *Eldridge*, où « il avait été démontré que le coût de l'accommodement était modeste »^{xxiv}, s'établissant à 150 000 \$ par année. Dans *Cameron*, la Cour d'appel de la Nouvelle-Écosse a prêté une attention particulière aux coûts des traitements pour lesquels un financement était demandé, et a conclu, en les invoquant fréquemment, que le gouvernement défendeur s'était acquitté de son fardeau de démontrer que son refus de financement satisfaisait à l'exigence de l'article 1 de la Charte, en vertu de laquelle il devait être manifestement justifiable. L'observation de la Cour d'appel, qui a souligné qu'un transfert de fonds en vue d'offrir les services demandés empêcherait le financement de services offerts à d'autres requérants de la Nouvelle-Écosse, dont une plainte de discrimination gouvernementale à leurs dépens s'avérerait aussi valable que celle des plaignants entendus devant cette Cour, pouvait s'appliquer tout autant aux bénéficiaires actuels et éventuels des services offerts en Colombie-Britannique.

Néanmoins, lors du dépôt de la demande dans *Eldridge*, on estimait que le budget annuel de la santé de la Colombie-Britannique s'établissait à environ 6 milliards de dollars, et c'est pourquoi la Cour suprême du Canada avait observé que :

le coût estimatif de la fourniture de services d'interprétation gestuelle dans l'ensemble de la Colombie-Britannique s'élevait seulement à 150 000 \$, soit environ 0,0025 pour cent du budget des soins de santé de la province à l'époque^{xxv}.

Si les fonds nécessaires pour satisfaire à une demande comparable à celle qui a fait l'objet de la décision *Auton* se prêtaient à une évaluation minimale semblable et entraînaient un effet bénéfique comparable, un tribunal pourrait avoir l'assurance requise pour être plus directif que le juge dans l'arrêt *Auton* pour l'imposition des dépenses.

La juge a profité de la décision rendue en février 2001 pour replacer la cause dans un large cadre de référence constitutionnelle. Elle a observé que :

Cette cause soulève d'importants enjeux de politique publique quant au rôle respectif du pouvoir judiciaire et du pouvoir législatif. Les enjeux soulevés par les requérants mettent en évidence les difficultés inhérentes à un processus au cours duquel une constatation d'inconstitutionnalité par la Cour vise à modifier l'attitude du gouvernement. Il faut que les enfants autistes reçoivent un traitement efficace dans un cadre qui est forcément assujéti aux limites des ressources disponibles et au besoin de répartir ces ressources équitablement en tenant compte de demandes concurrentes... Même si les tribunaux examinent les programmes et politiques du gouvernement pour en vérifier la conformité constitutionnelle, l'appareil judiciaire ne peut pas plus prescrire les programmes thérapeutiques qui doivent être mis en œuvre ou écartés qu'il ne peut prescrire de quelle façon les ressources financières limitées doivent être distribuées. Les tribunaux n'ont pas pour fonction d'assurer une supervision de la prestation des traitements d'ICI précoce de la nature et du degré que l'indiquent les requérants. Une démarche judiciaire trop énergique pourrait interférer avec des choix stratégiques légitimes^{xxvi}.

Il apparaît donc que le gouvernement est lié à des obligations constitutionnelles qu'il sera tenu de respecter devant les tribunaux, mais que les pouvoirs que les tribunaux peuvent exercer comportent des limites constitutionnelles.

5.5 Décisions d'autres tribunaux

Les décisions rendues par d'autres tribunaux donnent peu d'indications quant à la façon dont les cours d'autorité, c'est-à-dire les cours supérieures aux juridictions de première instance, sont susceptibles de statuer sur les demandes de financement provincial de services pour les enfants autistes. Dans une décision préliminaire qu'a rendue la Cour du banc de la Reine de la Saskatchewan en août 1998, la Cour a rejeté la demande du défendeur gouvernemental d'éliminer l'exposé de demande du requérant parce qu'il ne contenait pas de motif d'action raisonnable, parce que l'exposé, bien qu'il était trop vague et ne présentait pas suffisamment de détails importants, avait été modifié pour soulever des enjeux relatifs à la Charte^{xxvii}. L'arrêt *Eldridge* a fait en sorte que les enjeux relatifs à la Charte sont plausibles, et même s'ils n'étaient pas assez élaborés dans l'exposé de demande modifié, le juge a estimé qu'il fallait donner au requérant l'occasion de l'étayer avec des arguments et des éléments de preuve. Le juge a fait observer que :

[b]ien que dans cette cause, les défendeurs à la barre ne nient pas qu'en vertu de la loi, les demandeurs jouissent d'un droit qui prévoit des services éducatifs appropriés, la décision rendue dans *Eldridge* a eu pour conséquence d'élever ce droit prévu par la loi au statut de droit constitutionnel. Cette distinction revêt une grande importance dans le contexte de la prétention centrale des défendeurs, selon laquelle la qualité des services éducatifs offerts est, selon la loi, affaire de la discrétion qui... est accordée au Ministre, et pour ce qui est de programmes particuliers, qui est accordée aux conseils scolaires locaux »^{xxviii}.

Le juge, ayant rejeté la requête préliminaire en radiation des procédures, a statué que compte tenu de la Charte, il pourrait y avoir un vrai problème à résoudre dans le cadre d'un procès.

Une cause entendue devant la Cour supérieure de l'Ontario, dont la décision a été rendue en juillet 2000, n'a soulevé aucun enjeu relatif à la Charte. Dans cette affaire, le tuteur d'un autiste d'âge adulte a demandé que le refus du ministère des Services sociaux et communautaires d'accorder des fonds supplémentaires pour un placement en résidence fasse l'objet d'une révision judiciaire^{xxix}. La cause tournait autour de détails de la législation provinciale et de subtilités de la compétence d'examen de la Cour. Le juge s'est toutefois appuyé sur le droit fondamental pour traiter des grands enjeux, et il a souligné que :

De la même façon dans cette cause, la décision de financement du Ministère relève de la distribution de ressources rares entre les personnes présentant un trouble du développement dans la région. Il ne s'agit pas d'une décision qui peut se prêter à une révision judiciaire. Par conséquent, il faut rejeter la demande de mesure de redressement déclaratoire^{xxx}.

Le juge a en outre déclaré ce qui suit :

À mon avis, « l'insuffisance des ressources disponibles » est un bon motif pour refuser une augmentation du financement en vertu de la Loi sur les services aux personnes atteintes d'un handicap de développement, comme le serait une décision reposant sur un doute quant au fonctionnement d'un plan. Il y a une différence entre l'examen d'une décision pour déterminer si elle est en harmonie avec les fins législatives de la loi en fonction de laquelle elle a été prise, et l'examen du caractère raisonnable d'une décision. Le deuxième examen n'est pas une fonction de la Cour dans une demande de révision judiciaire^{xxxi}.

Il est intéressant de se demander si la Cour aurait outrepassé sa retenue conventionnelle relative à la discrétion administrative, et se serait penchée davantage sur le bien-fondé de la cause, si la demande avait soulevé la question de la discrimination en vertu de la Charte et était parvenue de la sorte au degré d'importance constitutionnelle qui a maintenu la viabilité de l'action en justice intentée en Saskatchewan en 1998.

Aux États-Unis, la jurisprudence concernant les demandes parentales de financement des services pour les enfants autistes, dont l'importance est considérable, comprend peut-être des causes qui ont établi un précédent aux États-Unis, mais a peu d'influence sinon aucune sur les tribunaux canadiens. Les demandes prennent appui sur les mesures législatives et réglementaires du fédéral et des États, surtout en vertu de la Loi fédérale sur l'éducation des personnes atteintes de déficiences, de la Loi sur les Américains atteints de déficiences et de la Loi sur la réadaptation. Ces lois, si elles s'inscrivent dans le cadre constitutionnel distinct des États-Unis et dans la tradition nationale de jugement, n'ont pas d'équivalents au Canada. En outre, aux États-Unis, les modalités du financement qu'accorde le gouvernement aux services de santé, à l'éducation et aux services sociaux diffèrent à un point tel des pratiques au Canada qu'aucune des causes canadiennes n'a profité de l'expérience des États-Unis ou n'en a été influencée pour la peine. Le nombre important d'affaires litigieuses entendues aux États-Unis, en comparaison de la rareté des causes canadiennes, témoigne également de la différence entre les démarches de recours qui sont adoptées dans les processus décisionnels administratifs, et des traditions divergentes entre les deux pays quant aux règles de coûts dans les litiges. Les cours canadiennes suivent le principe selon lequel les demandeurs dont la requête n'a pas porté fruit pourraient

devoir rembourser au moins une partie des coûts légaux des défendeurs à qui on a donné raison, tandis que les parents qui plaident aux États-Unis et qui n'obtiennent pas satisfaction ne devront ni défrayer les frais des défendeurs, ni ceux de leurs propres avocats, qui offrent leurs services suivant un régime d'honoraires conditionnels.

En général, les cours canadiennes ont davantage donné suite aux décisions rendues par les hauts tribunaux du Royaume-Uni, quoique celles-ci n'aient pas donné d'indications pertinentes sur les questions du financement des services pour les enfants autistes. Les décisions judiciaires tombant sous le coup de la Loi sur la discrimination contre les personnes atteintes d'un handicap de 1995, par exemple, n'ont pas présenté d'orientation claire, puisqu'il a été reconnu que « l'État se doit de remplir ses fonctions également auprès de toutes les personnes de la communauté et ne peut pas dans son bon droit favoriser les droits d'une personne aux dépens de ceux d'une autre »^{xxxii}. Par ailleurs, les systèmes judiciaires du R.-U. ont accusé un certain retard par rapport à la loi canadienne qui traite de la mise en vigueur de pareils droits, que garantit la Charte. La Loi sur les droits de la personne de 1998 du R.-U. est toutefois en vigueur depuis octobre 2000, et l'application de cette nouvelle loi pourrait entraîner l'avènement dans la jurisprudence du R.-U. du type de raisonnement que privilégie la Cour suprême du Canada depuis 1982. Un commentateur du R.-U. a récemment fait observer ce qui suit :

Compte tenu de la réticence à se pencher sur le bien-fondé des décisions relatives à l'affectation des ressources dont fait preuve l'appareil judiciaire anglais, il y a fort à parier qu'on jugera que la rareté des ressources est une limite justifiable du devoir positif de l'État. Néanmoins, en vertu de la Loi sur les droits de la personne, il faudra que les décisions traitant de la distribution des ressources deviennent plus claires et que l'appareil judiciaire s'interroge aussi bien sur le processus que, plus important encore, sur le bien-fondé de chaque décision. Il pourrait ainsi devenir plus facile pour les demandeurs de contester ces décisions^{xxxiii}.

Si cette observation s'avère juste, les lois en vigueur au R.-U. et au Canada qui portent sur les droits au traitement des enfants autistes pourraient devenir plus interactives et pluridisciplinaires. À l'heure actuelle, il semblerait néanmoins que les tribunaux du R.-U. en ont plus à apprendre de l'endiguement judiciaire de la discrimination administrative qu'appliquent les tribunaux canadiens que le contraire.

ⁱ Voir généralement K. Cherniawsky, "Enforcement of Health Care Rights and Administrative Law" 4 *Health Law Journal* (1996) 35-61.

ⁱⁱ (1997), 151 D.L.R. (4^e) 577 (C.S.C.).

ⁱⁱⁱ *Cameron v. Nova Scotia (Attorney General)* (1999), 177 D.L.R. (4^e) 611 à la p. 667 (Nova Scotia Ct. of Appeal).

^{iv} *Ibid.*

^v [1989] 1 R.C.S. 143, aux pp. 174-5 (C.S.C.).

^{vi} *Stoffman c. Vancouver General Hospital* (1990), 76 D.L.R. (4^e) 700, (C.S.C.).

^{vii} Note iii ci-dessus, à la p. 668.

- viii (1996), 43 Alta. L.R. (3d) 179 (Q.B.), September 4, 1996.
- ix *Répertorié N. (D.J.) v. Alberta (Child Welfare Appeal Panel)* (1999), 76 Alta. L.R. (3d) 69 (Q.B.), July 15, 1999.
- x *Ibid.* à la p. 81.
- xi Note iii ci-dessus.
- xii (1996), 140 D.L.R. (4^e) 385 (C.S.C.).
- xiii (2000) 78 B.C.L.R. (3d) 55 (B.C. Sup. Ct.).
- xiv *Ibid.* à la p. 80.
- xv [1999] 3 R.C.S. 868 (C.S.C.).
- xvi *Ibid.* au para. 41.
- xvii Note xiii ci-dessus, à la p. 67.
- xviii *Auton (Guardian ad litem of) c. British Columbia (Attorney-General)* (2001), 84 B.C.L.R. (3d) 259 (B.C. Sup. Ct.).
- xix *Ibid.* à la p. 268.
- xx *Ibid.* à la p. 275.
- xxi Note ii ci-dessus, à la p. 588.
- xxii Note xiii ci-dessus, à la p. 56.
- xxiii *Ibid.* à la p. 61.
- xxiv McLachlin J. (à l'époque), note xv ci-dessus, au para. 41.
- xxv Note ii ci-dessus, à la p. 628.
- xxvi *Ibid.* à la p. 268.
- xxvii *Concerned Parents for Children with Learning Disabilities Inc. v. Saskatchewan (Minister of Education)*, (1998), 170 Sask. R. 200 (Q.B.).
- xxviii *Ibid.* à la p. 220.
- xxix *Shah v. Ontario*, [2000] O.J. No. 2843, Court File No. 00/1128.
- xxx *Ibid.* au para. 15.
- xxxi *Ibid.* au para. 18.
- xxxii A.R. Maclean, "The Human Rights Act 1998 and the Individual's Right to Treatment," 4 *Medical Law International* (2000), 245-276 à la p. 254.
- xxxiii *Ibid.* à la p. 261.

6. ÉVOLUTION DES SERVICES AU CANADA

En outre des progrès marqués dans les connaissances scientifiques, les progrès en matière de politique gouvernementale ont façonné les soins que reçoivent les enfants atteints d'autisme au Canada. L'avènement d'un système de santé universel au Canada aura été la première influence profonde à jouer sur les soins des enfants autistes. On a conçu le système de santé public de sorte qu'il permette d'offrir des services médicaux complets, accessibles et universels qui sont disponibles pour tous les citoyens, quel que soit leur revenu. Ces dispositions ont fait en sorte que sans égard au revenu, toutes les familles canadiennes qui comptaient un enfant autiste avaient accès aux services de diagnostic et de traitement⁸. À l'heure actuelle, cet objectif est mis à l'épreuve, vu la période d'attente à laquelle il faut se soumettre avant d'obtenir des services d'évaluation et de traitement.

La deuxième grande influence qui a joué sur la prestation des services aux enfants atteints d'autisme relevait du virage qui a été pris dans le domaine de la conception des programmes thérapeutiques, qui ont passé des hôpitaux psychiatriques généraux aux cliniques communautaires de santé mentale. Tandis qu'on offrait généralement les services de diagnostic et d'évaluation dans un hôpital pour enfants, avec l'aide de pédiatres et de pédopsychiatres, les programmes thérapeutiques se déroulaient souvent dans la communauté ou à l'école. Peu de centres de traitement en milieu hospitalier offraient des programmes thérapeutiques en établissement ou des programmes de traitement de jour. On avait plutôt établi de grands établissements en milieu rural pour offrir des services aux enfants et aux adultes atteints de troubles du développement. Suite aux changements récents, bon nombre de ces établissements ont fermé leurs portes ou n'offrent plus que des services aux quelques adultes sévèrement handicapés dont les besoins ne peuvent être satisfaits en contexte communautaire⁸. Il pourrait y avoir un manque de synchronisation entre les éducateurs et les professionnels de la santé au chapitre de la détermination, de l'évaluation et de la satisfaction des besoins d'un enfant. Puisque la prestation de ces services diffère entre les systèmes provinciaux de santé et d'éducation, la détermination systématique des besoins, le diagnostic, l'évaluation connexe, le traitement efficace et la réalisation des programmes se heurtent souvent à des obstacles.

L'importance qu'on a accordée à l'intégration des enfants handicapés dans des contextes communautaires a été la troisième grande influence qui a joué sur la prestation des services aux enfants atteints d'autisme. Les organisations de parents ont joué un rôle influent dans cette évolution. L'accent qui a été mis sur l'intégration découle notamment du changement qui s'est opéré dans l'utilisation des services résidentiels en milieu hospitalier, de mouvements de pressions, et des progrès réalisés par les conseils scolaires sur les questions d'intégration. Bon nombre de conseils scolaires d'un bout à l'autre du Canada ont participé activement à l'intégration des enfants présentant un retard de développement dans le système scolaire régulier, avec l'aide de services de soutien spécialisé. Il semble toutefois que les ressources nécessaires au maintien de l'intégration des enfants atteints d'autisme diminuent dans certaines compétences⁸. Au Canada, bon nombre d'élèves atteints d'autisme et de troubles apparentés n'ont pas reçu un plan pédagogique complet comparable à ceux utilisés dans les programmes thérapeutiques pour les personnes atteintes d'autisme. Un certain nombre de familles recourent à l'enseignement à domicile pour soutenir un enfant atteint d'un trouble du spectre autistique. Les élèves autistes qui font leurs études à domicile se heurtent toutefois à des difficultés pour avoir accès à des services spécialisés, comme l'orthophonie.

Une fois qu'on a déterminé qu'un enfant a besoin d'une éducation spécialisée et de services connexes, on effectue des évaluations qui touchent à tous les domaines du développement. On prépare par écrit, pour chaque enfant ayant des besoins spéciaux, un programme pédagogique personnalisé qui comprend un énoncé pour chacun des volets suivants : les niveaux actuels de fonctionnement de l'enfant; les objectifs éducatifs annuels et les objectifs pédagogiques mesurables à court terme; la quantité et le type précis des services à offrir à l'enfant; et la mesure dans laquelle l'enfant participera aux programmes pédagogiques réguliers, et l'importance de ses besoins de services d'intégration.

Dans une étude de recherche qualitative qui comparait les études en groupe isolé et les études par intégration dans 22 écoles de deux administrations scolaires à Londres (Angleterre), on a observé que l'établissement d'un diagnostic d'autisme posait des difficultés⁸². On ne saurait trop dire exactement quels sont les défis pédagogiques particuliers que pose le trouble du spectre autistique, les compétences spécialisées en éducation dont les élèves atteints d'autisme ont besoin, les besoins spéciaux que ces élèves ont en commun et qui justifient des groupes distincts, et la mesure dans laquelle les avantages qu'offrent les programmes justifient les coûts financiers, éducatifs, émotionnels et sociaux qu'ils engagent⁸². Les tendances des élèves autistes à l'isolation et au repliement sur soi se font plus sentir dans un système d'éducation faisant appel aux groupes isolés⁸².

L'évolution du système de classification pour l'établissement du diagnostic a été la quatrième influence clé qui a joué sur la prestation des services aux enfants atteints d'autisme. Le système de classification vise avant tout à améliorer la communication et à permettre une distinction claire des troubles. La classification peut toutefois exclure certains enfants qui présentent une comorbidité. La classification peut servir à guider les cliniciens et les éducateurs dans le choix d'une intervention pour des sujets qui partagent certaines caractéristiques et à les appuyer dans le processus d'évaluation. D'autre part, au regard du système judiciaire, des règlements du gouvernement, des programmes d'assurance et des intervenants, le système de classification sert à définir des personnes qui jouissent de droits spéciaux. La classification doit être claire, largement reconnue et d'usage relativement aisé pour être efficace dans plusieurs domaines⁸. L'arrivée du manuel DSM-III en 1980 a entraîné l'accessibilité de critères précis et d'application facile pour le diagnostic de l'autisme, mais pourrait avoir aussi entraîné l'âge tardif de diagnostic, en moyenne. En outre, le manuel a présenté le TED pour cerner un spectre de troubles partageant des caractéristiques semblables. Le nombre d'enfants qui ont reçu un diagnostic d'autisme a augmenté, et peu de choses distinguaient l'autisme et le TED au chapitre de l'accessibilité aux services.

En 1987, la publication du manuel DSM-III-R correspondait à l'élargissement des critères diagnostiques de l'autisme, et le nombre d'enfants auprès de qui on a posé le diagnostic de l'autisme a augmenté considérablement, à l'instar du nombre de ceux qui ont reçu un diagnostic de TED-NS. Cependant, pour ce qui est de la catégorie diagnostique, on considérait souvent ces enfants comme atteints d'un TED, et les organismes légaux et professionnels percevaient l'autisme et le TED comme des entités incompatibles. La publication du manuel DSM-IV en 1994 pourrait avoir permis de jeter de la lumière sur cette confusion. Ces nombreux changements de critères de diagnostic et de classification ont entraîné une augmentation importante du nombre d'enfants auprès de qui on a posé le diagnostic d'autisme classique, de trouble du spectre autistique et de tout autre TED. Les prestataires de services connaissent mieux le trouble. La

demande de services à l'intention d'enfants atteints de TED a augmenté, mais les centres de traitement disponibles ont beaucoup de difficultés à répondre à la demande croissante⁸.

Étant donné que les systèmes diagnostiques perdent de leur valeur si, en cours d'évolution, leur portée devient trop générale ou au contraire trop restreinte, il faut parvenir à un équilibre très fin. Dans les milieux scientifiques, où se déroulent à l'heure actuelle des recherches visant à déterminer et à clarifier des indicateurs médicaux précis de l'autisme et des troubles apparentés, on a reconnu les limites de la classification comportementale de troubles médicaux. Des conflits pourraient surgir entre les besoins cliniques de classification et les répercussions des définitions sur les politiques. Par exemple, un diagnostic catégorique de portée étroite pourrait présenter des avantages pour les chercheurs et les cliniciens, puisqu'il faciliterait le choix et l'évaluation des interventions et le partage des connaissances entre les chercheurs. Un concept diagnostique de portée générale pourrait toutefois s'avérer plus indiqué pour les questions de prestation de services. Les systèmes de classification peuvent avoir des répercussions importantes sur les mandats statutaires pour les services, à cause desquelles on pourrait accorder une importance démesurée à la catégorie diagnostique au détriment du processus de diagnostic. Il peut arriver, lorsqu'il y a des possibilités de stigmatisation, de confusion entre la personne et la catégorie diagnostique, ou encore d'utilisation en vue de cacher un manque de connaissances, que le diagnostic catégorique fasse l'objet d'une mauvaise utilisation⁸.

Au moment de choisir les interventions et les traitements pour les enfants atteints d'autisme, il importe de se demander quels sont les résultats attendus de cette modalité thérapeutique, quels sont les risques reliés avec le programme, comment le programme sera évalué, quelles sont les données probantes dont on dispose au sujet de l'efficacité du programme, et quelles modalités thérapeutiques seraient exclues si cette option était retenue⁸³.

Au Canada, plusieurs initiatives en cours visent à assurer la prestation de services thérapeutiques et de soutien aux enfants atteints d'autisme et aux familles. Des projets pilotes conçus pour examiner la mise en œuvre d'une intervention comportementale précoce et intensive, fondée sur des caractéristiques dont l'efficacité a déjà été démontrée auprès des enfants atteints de troubles du spectre autistique, en sont à divers stades de mise au point dans les différentes provinces. Seulement certains des projets pilotes font appel à l'AAC ou à des interventions comportementales. Les avantages reliés à l'ICI comprennent la capacité de surveiller les progrès pour les besoins de l'évaluation et de la planification du programme; la généralisation dans plusieurs contextes et situations, et auprès de plusieurs thérapeutes; la participation et la formation des parents; et la capacité de conjuguer les interventions comportementales à d'autres méthodes. Au nombre des limites que comportent les programmes comportementaux intensifs, on compte la nécessité de retenir les services de plusieurs personnes ayant reçu une solide formation pour administrer l'intervention; l'intensité de la coordination et de l'uniformité auxquelles les personnes qui administrent les traitements doivent parvenir; et l'importance du temps et des ressources financières qu'il faut consacrer pour offrir cette thérapie. Les coûts directs d'un programme d'ICI dépendent en grande partie du temps du personnel, en comptant les services des professionnels et des coordonnateurs, et du matériel et des installations qu'il faut prévoir pour les programmes offerts dans les centres. Les autres coûts directs comprennent les frais reliés aux services des prestataires de plusieurs disciplines, y compris l'ergothérapie, l'orthophonie et la thérapie par la communication, la psychologie de l'enfant, et les services qu'offrent les éducateurs spécialisés, les professionnels de soutien à la famille, les

pédopsychiatres et d'autres professionnels de la santé. Les coûts indirects du programme comprennent le temps consacré par les membres de la famille pour participer au programme d'intervention.

En novembre 2000, le réseau CAIRN a organisé un forum à l'Hôpital Sunnybrook de Toronto pour soutenir l'élaboration d'un programme de recherche dans le domaine de l'intervention précoce. On a constitué des groupes de discussion auxquels prenaient part des représentants de la communauté, comme des parents, des cliniciens, des spécialistes, des chercheurs et des stratèges, en vue de définir les lacunes dans les données probantes existantes et de présenter ces lacunes sous forme de questions de recherche possibles. Bien que les études randomisées et contrôlées constituent l'étalon-or des plans d'études, il est difficile de maintenir un contrôle lorsqu'on évalue des interventions comportementales, surtout lorsqu'on observe de grandes différences entre les résultats des groupes expérimentaux et que la réussite dépend grandement du contexte. Il a été déterminé qu'il faudrait effectuer des recherches sur tous les aspects de l'autisme et des troubles apparentés, de même qu'il faudrait établir une communication et une collaboration à l'échelle mondiale pour tirer le maximum des connaissances de recherches, éviter les chevauchements fortuits, favoriser les découvertes, prêter les données et les documents de recherche à une meilleure utilisation et assurer la reproduction contrôlée des études.

Voici certaines des caractéristiques qui mènent au succès d'un programme d'intervention précoce dans une communauté : l'équité; l'intensité élevée; la valeur concrète et la masse des données probantes, avec des résultats mesurés en aveugle par des évaluateurs; l'intégration communautaire et pluridisciplinaire de la participation des parents avec celle du personnel professionnel qualifié à l'aide de formation et de supervision continues. Il pourrait être plus facile de pratiquer une intervention appropriée auprès des personnes qui en ont besoin si on disposait de normes nationales de dépistage et de prestation de services. On recommande que la mise en application des programmes d'AAC soit dirigée par un analyste comportemental qualifié. Il est possible de connaître le calibre des professionnels dans un domaine particulier du traitement de l'autisme en consultant l'organisation et le système d'accréditation des professionnels de l'autisme. Les professionnels de l'AAC peuvent faire des études universitaires dans le domaine des théories comportementales jusqu'au doctorat. Aux États-Unis, il y a un système national de reconnaissance des titres des thérapeutes qui stipule que l'analyse comportementale est classée dans la catégorie de la psychologie du comportement par l'*American Psychological Association*. La discussion en groupe a permis d'établir les priorités d'intervention que voici : diagnostic plus rapide; intervention auprès des enfants chez qui on pose le diagnostic d'autisme; continuum de services et communication entre les prestataires de services; communication à l'échelle de la province des caractéristiques dont l'efficacité a déjà été démontrée; sensibilisation de la communauté, et travaux de recherche mieux articulés qui répondent à la question de savoir quelle intensité et quel type d'intervention donnent les meilleurs résultats auprès de quelle sous-population d'enfants atteints d'autisme (forum du réseau CAIRN, Hôpital Sunnybrook, Toronto : notes personnelles, le 12 novembre 2000). Les principes de meilleures pratiques comprennent des techniques personnalisées d'intervention qui sont en harmonie avec le stade de développement de l'enfant et avec sa manière d'apprendre; une intervention qui repose sur des connaissances courantes du développement de l'enfant; une intervention qui cible directement les caractéristiques centrales du trouble du spectre autistique; des démarches qui proposent d'inscrire un prolongement logique entre les objectifs à long terme et les protocoles d'enseignement; et des démarches puisant dans un éventail de sources⁴⁸.

Les enjeux relatifs aux systèmes qui se présentent dans le traitement des enfants atteints d'autisme comprennent toute une gamme de sujets préoccupants, dont les suivants : les modèles de prestation des systèmes et les enjeux reliés aux coûts des services, à la mise en application de l'intervention et à la formation; l'intégration des interventions; l'administration de traitements aux personnes qui en ont besoin dans les limites des ressources disponibles; les analyses de coûts et de coûts-avantages; l'éducation des professionnels dans le domaine et les écarts entre la recherche et la pratique⁸⁴. Les points que les administrateurs devraient examiner pour concevoir des modalités de services à l'intention des enfants atteints d'autisme comprennent la bonne intégration des enfants atteints d'autisme, afin qu'ils interagissent avec des pairs de leur âge qui présentent un développement typique; des efforts attentifs dans l'établissement et la réalisation d'un plan, et dans l'évaluation des enfants atteints d'autisme; un degré d'intervention qui est assorti aux besoins de la personne; la prestation de services dans divers contextes; un cadre et une séquence d'enseignement qui portent sur tous les domaines des besoins reliés au développement; la prestation de services d'intervention dès que possible et la prise en charge des comportements difficiles au moyen de techniques positives et proactives⁸⁵. Il faudra que les politiques et les programmes continuent d'évoluer tandis que de nouvelles données probantes, fondées sur l'évaluation des résultats des programmes actuels, se présenteront (forum du CAIRN, Hôpital Sunnybrook, Toronto : notes personnelles, 12 novembre 2000)⁸⁶.

7. DISCUSSION

Il convient de noter, en interprétant les résultats présentés dans le présent rapport, que bien que l'autisme continue d'être un trouble du comportement, la classification et les critères de diagnostic de l'autisme ont changé au fil du temps^{13,14}. On a proposé de soumettre les instruments diagnostiques, les échelles d'évaluation et les listes de contrôle à d'autres validations pour en évaluer la sensibilité et la spécificité auprès de plusieurs populations¹⁶.

Trois groupes ont publié un sommaire de recommandations comme lignes directrices, fondées sur l'opinion et l'expérience clinique, pour la mise en œuvre de programmes d'intervention comportementale^{18,41,63}. Ces groupes ont fait l'objet d'une analyse à la section 4.1 du présent document. Les groupes de travail recommandent que les programmes soient fondés sur la recherche actuelle et des pratiques efficaces; qu'ils comprennent une variété de méthodes et de techniques appliquées uniformément dans divers contextes; qu'ils tiennent compte des résultats d'une évaluation globale; qu'ils soient établis par une équipe pluridisciplinaire; qu'ils fassent écho aux besoins du sujet; qu'ils soient axés sur les résultats; qu'ils soient offerts par du personnel compétent, et comprennent des critères d'admissibilité et de sortie; et qu'ils reposent sur l'intégration de programmes de santé et d'éducation, en prévoyant une continuité entre les programmes offerts au préscolaire, à l'école et à domicile.

En se fondant surtout sur l'opinion et l'expérience de spécialistes, des comités indépendants de professionnels et de parents recommandent que tout programme d'intervention pour les jeunes enfants atteints d'autisme fasse appel à des principes d'AAC et à des techniques comportementales^{18,63}. On a recommandé que les programmes comportementaux intensifs comprennent une intervention comportementale personnalisée, tirant profit des techniques d'AAC, administrée, au minimum, une vingtaine d'heures par semaine. Le nombre exact d'heures d'intervention serait toutefois déterminé au cas par cas, suivant des caractéristiques de l'enfant et de sa famille, comme l'âge, la gravité des symptômes, le taux de progrès, d'autres facteurs liés à la santé, la tolérance à l'intervention, et la participation familiale. On a recommandé que le nombre d'heures d'ICI soit examiné et révisé périodiquement, dans le suivi du progrès de l'enfant, et que le plan d'intervention soit modifié en conséquence. Il importe de voir à la participation et à la formation des parents pour veiller à ce que les résultats, les stratégies et les objectifs comportementaux qui revêtent le plus d'importance pour la famille fassent partie de l'intervention et des techniques comportementales qui sont intégrées dans le quotidien de l'enfant^{18,63}. Les Administrateurs des services pour les enfants handicapés du Maine ont indiqué que selon une étude réalisée par Jacobson, Mulick et Green (1996), une ICI précoce appliquée par des intervenants compétents peut offrir des avantages sans précédent aux enfants et aux contribuables, puisque selon les estimations, les économies par enfant s'élèveraient à 200 000 \$US au 22^e anniversaire et à 1 000 000 \$US au 55^e anniversaire⁴¹.

On a recensé cinq évaluations ou examens critiques déjà réalisés qui portaient sur les interventions comportementales chez les enfants atteints d'autisme :

1. Agence nationale d'accréditation d'évaluation en santé (ANAES)

En 1994, l'ANAES a évalué les traitements médicaux et les programmes comportementaux et pédagogiques pour les autistes⁶⁴. L'examen des thérapies comportementales a révélé que les

symptômes reliés à l'autisme s'améliorent lorsqu'on applique une ICI, mais qu'il faut que la thérapie parvienne à un certain degré d'intensité pour être efficace⁶⁴.

2. *Emergency Care Research Institute (ECRI)*

L'ECRI a examiné des démarches thérapeutiques globales qui visent à amenuiser simultanément la plupart ou l'ensemble des symptômes caractéristiques de l'autisme⁵¹. Toutes les techniques comportementales évaluées par l'ECRI, y compris Lovaas, le programme de l'Université Rutgers, LEAP, et le Programme préscolaire pour les enfants autistes, mettaient l'intervention précoce au premier plan. L'analyse du programme de Lovaas comprenait des données probantes indiquant qu'il y a eu des améliorations des paramètres fonctionnels, comme une réduction des comportements mésadaptés et de la gravité des symptômes, et des progrès au chapitre de la socialisation. L'ECRI a néanmoins souligné que les données probantes disponibles suggèrent, sans plus, l'efficacité du traitement. L'ECRI a conclu qu'à cause de la présence de lacunes importantes dans le plan d'études, il était impossible d'interpréter les résultats découlant de l'étude portant sur le programme de Rutgers pour tirer des conclusions au chapitre de l'efficacité. L'ECRI a en outre conclu qu'en raison de la taille restreinte de l'échantillon, des effets de confusion de la maturation et des possibilités médiocres de généralisation des observations relatives aux sujets de l'étude pour les appliquer à l'ensemble de la population des enfants autistes, il était impossible d'utiliser l'étude sur le programme LEAP pour en déterminer l'efficacité. L'ECRI a toutefois conclu que dans le Programme préscolaire pour les enfants autistes, les sujets qui ont reçu le traitement s'étaient améliorés pour la peine sur le plan de l'acquisition du langage comparativement au groupe témoin.

3. *Office d'évaluation des technologies de la santé de la Colombie-Britannique (BCOHTA)*

En juillet 2000, le BCOHTA a publié une évaluation critique de l'efficacité de la thérapie de Lovaas⁶⁷. En se fondant sur son évaluation critique, le BCOHTA a conclu que s'il est vrai que les enfants atteints d'autisme profitent nettement de diverses formes de thérapies comportementales, on ne dispose pas de suffisamment de données probantes valables scientifiquement sur l'efficacité pour établir un lien de cause à effet entre un certain programme de traitement comportemental intensif et un fonctionnement normal. Puisque la plupart des enfants autistes ne parviennent pas à fonctionner normalement, cette mesure de résultats pourrait ne pas convenir à cette population. La plus grande réserve du BCOHTA au sujet de l'étude de Lovaas tenait au fait qu'en l'absence de randomisation, il est impossible de déterminer si le nombre d'enfants qui parviennent à un fonctionnement normal est attribuable à un biais de l'échantillon, c'est-à-dire à la possibilité que les enfants présentant un meilleur fonctionnement aient été retenus pour le groupe des sujets qui reçoivent l'intervention 40 heures par semaine⁶⁷.

4. *Smith*

Un examen réalisé par Smith⁶⁸ a indiqué que les résultats les plus favorables ont été obtenus dans les programmes qui offrent les services les plus intensifs. Aucune autre corrélation claire n'est ressortie quant à l'intensité du traitement, au modèle de traitement et aux résultats.

5. *Alberta Heritage Foundation for Medical Research (AHFMR)*

Un document d'information préparé par l'AHFMR indique que les enfants qui reçoivent une intervention comportementale s'améliorent sur le plan fonctionnel, mais qu'on ne sait pas trop si un programme est plus efficace qu'un autre⁶⁹. L'évaluation du QI était la mesure de résultats la

plus courante dans les études. Toutefois, l'interaction sociale et la communication sont des mesures de résultats qui revêtent également de l'importance dans l'évaluation.

Les recensions réalisées dans le domaine indiquent que la plupart des études principales traitant de l'efficacité de l'intervention comportementale comportent des lacunes méthodologiques à cause desquelles il est malaisé d'en interpréter les résultats. À cet égard, les plans d'études gagneraient à prévoir un groupe témoin acceptable et la mise en application auprès de tous les enfants inscrits à l'étude, de mesures de résultats uniformes effectuées en aveugle par le même évaluateur au début et à la fin de l'étude. Les données probantes sont limitées, par exemple, on applique une AAC pendant une période relativement courte, puis on observe le fonctionnement scolaire. Quoique limitées, les constatations découlant des études indiquent que les enfants d'âge préscolaire atteints d'autisme qui reçoivent une intervention comportementale s'améliorent sur les plans cognitif et fonctionnel. Toutefois, on ne saurait dire exactement quelle sous-population des enfants autistes bénéficie le plus d'une intervention; quels éléments du traitement font partie intégrante des résultats positifs; si des résultats semblables pourraient se produire auprès d'enfants autistes plus âgés; s'il y a des gains fonctionnels définissables à longue échéance; et enfin, si on attribue aux gains signalés sur le plan du quotient intellectuel le meilleur fonctionnement, dans la communauté, de personnes plus heureuses. Il y a peu d'information au sujet de l'interruption ou de la modulation d'intensité de la thérapie comportementale.

En règle générale, les recherches portant sur l'ICI comportent des faiblesses quant à la documentation des caractéristiques des répondants. La majorité des enfants qui reçoivent un diagnostic d'autisme satisfont aux critères d'une certaine forme de déficience mentale, et c'est pourquoi on prête tant d'importance à la réalisation d'une évaluation du QI préalable à l'administration du traitement. En revanche, dans les études fondées sur l'hypothèse selon laquelle il est impossible d'établir une mesure valable du QI au départ, le QI préalable au traitement n'est pas évalué uniformément. Il est possible d'établir des variables substitutives en évaluant l'exploration, le jeu et le langage d'un enfant qui ne peut se prêter à une évaluation structurée et directe. Il faudrait déterminer si les changements des résultats d'évaluation du quotient intellectuel observés au cours des premiers mois de l'intervention comportementale intensive et précoce témoignent d'améliorations marquées sur le plan des déficits intellectuels, ou si les modifications de la docilité et de l'attention, attribuables à l'augmentation du contrôle pédagogique, font en sorte que l'enfant se prête mieux à une évaluation structurée et directe pour établir une mesure de QI valable. Si tel est le cas, et que le QI sera étudié comme mesure préalable au traitement, des recherches approfondies devraient peut-être tenir compte de multiples mesures de base pour le QI.

Des indicateurs s'attachant par exemple à l'acquisition de l'imitation verbale au cours des premiers mois d'une ICI précoce pourraient aider à prévoir les résultats ultérieurs, à la façon dont le permettent peut-être certains indicateurs d'observation, comme le stade de développement du jeu et de la curiosité, l'établissement d'un diagnostic de TED ou de trouble autistique, et les résultats des mesures de la gravité des symptômes d'autisme. Exception faite du retard mental, la comorbidité, dont surtout la déficience motrice et sensorielle, est susceptible d'avoir une incidence sur l'issue de l'intervention comportementale. Il faut donc tenir compte de la comorbidité au moment d'élaborer les plans de recherche, en vue d'examiner les caractéristiques des répondants avant le traitement. L'information au sujet de la correspondance entre les caractéristiques des répondants avant le traitement et les caractéristiques des candidats qui

répondent bien au traitement pourrait servir aux cliniciens qui ont des défis à relever dans le domaine de l'intervention comportementale, tant sur le plan de la gestion des ressources que de la gestion des cas. Il est impossible de tirer une conclusion définitive au sujet des types d'intervention qui sont les plus efficaces auprès des différents enfants, mais il serait possible de répondre à ces questions dans des méta-analyses, si les chercheurs utilisaient des méthodes semblables de caractérisation des différences individuelles entre les enfants et de quantification des progrès⁵⁰. Des plans expérimentaux empiriques, qui prévoient des groupes témoins acceptables; des populations bien choisies et caractérisées; une évaluation globale des populations à l'étude; un plan approprié de répartition aléatoire ou de jumelage des participants; une évaluation de la fidélité de la mise en application de l'intervention, et des résultats mesurables et significatifs d'évaluation, donneront un aperçu encore plus évocateur de l'efficacité des interventions⁸⁷. Il pourrait s'avérer impossible de corriger tous ces problèmes de recherche sans déroger à l'éthique dans une étude.

La caractérisation de l'intervention en soi soulève des réserves quant à la question de l'interprétation de toute recherche de résultats portant sur une ICI précoce. Toutes les interventions comportementales ne font pas appel aux méthodes d'AAC, et il faut connaître les fondements de chacun des programmes avant de les comparer entre eux. En vue de caractériser correctement l'intervention, il faut se pencher sur chacun des deux principaux volets de l'ICI précoce, soit la méthodologie et le contenu du programme. Pour ce qui est de la méthodologie, il faudrait prêter attention à l'utilisation des techniques d'apprentissage par essais distincts, aux types de techniques de renforcement, à l'intensité de l'intervention, à l'individualisation de l'intervention et au site où l'intervention se déroulait. Il faudrait en outre prêter attention à la question de savoir si le programme prévoit l'acquisition d'habiletés de maturité pédagogique comme la docilité, l'attention, ou l'imitation; l'apprentissage du langage dans son versant réceptif, l'apprentissage du langage dans son versant expressif, et la résolution non verbale de problèmes; et si la teneur des apprentissages fait l'objet d'une taxonomie reliée au développement ou d'une sélection empirique. Chacun de ces indicateurs de la méthodologie ou du contenu du programme peut modifier le résultat global. Il faudrait qu'un modèle de recherche de résultats prévoit la mise au point d'indicateurs représentatifs de ces variables en vue de cerner les principaux facteurs de thérapie.

Des variables comme le niveau de formation et de supervision accordées aux personnes qui administrent le traitement pourraient avoir une incidence sur la fiabilité du programme. Vu la demande de services, la prestation des services thérapeutiques est assurée par toute une gamme d'intervenants, qui comprennent aussi bien des professionnels ayant reçu des titres de compétence en analyse appliquée du comportement que des intervenants d'autres disciplines, si bien qu'on observe une variation de la fidélité du programme qui est fonction des prestataires de services.

Au Canada, on élabore actuellement plusieurs initiatives, qui en sont à divers stades de développement, en vue d'offrir des services thérapeutiques et du soutien aux enfants atteints d'autisme et aux familles. Des projets pilotes conçus pour tenter de mettre en application une intervention comportementale intensive et précoce auprès d'enfants atteints de troubles du spectre autistique sont en cours ou sont mis au point en Alberta, en Saskatchewan, au Manitoba, en Ontario, au Québec, à Terre-Neuve, en Nouvelle-Écosse et à l'Île-du-Prince-Édouard.

En Colombie-Britannique, un nouveau programme provincial est le fruit des efforts conjoints des ministères de l'Éducation, de la Santé et des Enfants et de la Famille. Le programme vise à offrir aux enfants atteints d'autisme âgés de moins de six ans un programme efficace d'ICI précoce fondée sur la recherche scientifique et les caractéristiques dont l'efficacité a déjà été démontrée. Le programme, qui a son port d'attache dans la communauté, offrira des services, dont une intervention comportementale précoce et intensive administrée pendant au minimum 20 heures par semaine. Le programme aspire à administrer un traitement à tous les enfants autistes qui, en 2003, seront âgés de moins de six ans, et auront reçu un diagnostic et une évaluation pratiqués par une équipe pluridisciplinaire⁷¹. Le programme comptera un centre de coordination qui établira des liens entre les éléments suivants : le diagnostic et l'examen; l'intervention thérapeutique et la mise en œuvre des programmes communautaires; la formation; et la recherche et l'évaluation.

En Alberta, les Services aux enfants handicapés injecteront des fonds pour aider à défrayer les coûts de certains programmes d'intervention comportementale intensive appliqués comme intervention précoce, exclusivement pour les enfants qui auront reçu un diagnostic, confirmé et établi par un médecin de la province, d'autisme, de TED, de TED-NS, ou d'autisme atypique. Le diagnostic de trouble du spectre autistique pose toutefois des difficultés, et des efforts sont présentement déployés pour favoriser une meilleure connaissance des signes et des symptômes de l'autisme. Il est possible d'appliquer chez les enfants d'âge préscolaire des séances individuelles d'ICI totalisant jusqu'à 40 heures par semaine, en comptant toutes les sources de financement⁷². En Saskatchewan, l'étude pilote en est à sa première année et offre actuellement des services à un deuxième groupe de quatre enfants atteints d'autisme⁷⁵.

Au Manitoba, le ministère des Services à la famille finance un projet pilote d'AAC par le truchement de Enfants en santé Manitoba. Une quinzaine d'enfants d'âge préscolaire et scolaire participent au projet. Réunis dans un comité de travail, le Centre St. Amant et *Manitoba Families for Effective Autism Treatment* prennent conjointement des décisions clés au sujet de la mise en œuvre du projet⁷⁶. En Ontario, le ministère des Services sociaux et communautaires (MSSC) finance un nouveau programme qui est en cours. On a choisi neuf organismes qui sont chargés d'appliquer des interventions comportementales, suivant les meilleures pratiques, auprès des enfants de l'Ontario âgés de deux à cinq ans chez qui une évaluation clinique a permis d'établir un diagnostic d'autisme grave. Les programmes régionaux appliquent une ICI de 20 à 40 heures par semaine, suivant une évaluation clinique visant à déterminer l'intensité qui convient le mieux à l'enfant⁸⁸.

Au Québec, des projets pilotes portent présentement sur les programmes Lovaas et TEACCH⁷⁸. Le ministère de la Santé et des Services communautaires du gouvernement de Terre-Neuve et du Labrador a établi un projet pilote de deux ans à l'intention de 20 enfants âgés de 18 à 42 mois et de 15 enfants âgés de 43 à 60 mois auprès de qui on a établi un diagnostic d'autisme ou de TED. Le projet comprend un groupe de sujets recevant un traitement axé sur le développement cognitif qui est appliqué par les parents, et un groupe de sujets recevant un traitement reposant sur l'apprentissage par essais distincts⁷⁹.

Le sous-comité des services de dépistage et d'intervention précoces (EIISS) a récemment présenté aux administrateurs généraux du Comité d'action pour l'enfance et la jeunesse de la Nouvelle-Écosse (CAYAC) un modèle d'amélioration des services offerts aux enfants ayant des

besoins spéciaux qui sont âgés de moins de six ans⁸⁰. À l'Université Mount St. Vincent, on effectue une étude pilote dans le cadre de laquelle une variété de techniques d'apprentissage recommandées par les instituts Bancroft et May des États-Unis sont appliquées auprès de trois enfants d'âge préscolaire.

À l'Île-du-Prince-Édouard, on a récemment lancé le *Autism Integration Project* qui est coparrainé par la clinique pédiatrique de l'Hôpital Queen Elizabeth, à Charlottetown (Î.-P.-É.), et par la Division des services à l'enfant, à la famille et à la communauté du ministère provincial de la Santé et des Services sociaux⁸¹. Les ministères de la Santé et des Services sociaux et de l'Éducation ont établi un partenariat avec la Société de l'autisme de l'Î.-P.-É. pour parachever un plan d'activités en vue d'évaluer la faisabilité de la mise sur pied d'un institut d'intervention comportementale dans la province. À l'heure actuelle, le ministère de la Santé et des Services sociaux invite à ses frais des conseillers du *Bancroft Neuro Health*, du New Jersey, à l'Î.-P.-É.⁸¹.

Au Nouveau-Brunswick, même s'il n'y a pas d'organisation structurée qui a les compétences spécialisées pour offrir des services d'analyse appliquée du comportement, les enfants atteints d'autisme ont accès à certains services comme l'orthophonie, l'ergothérapie et le counseling psychologique grâce aux mêmes programmes qui permettent aux enfants atteints d'autres handicaps d'avoir accès à ces services. Au Yukon, il ne semble pas y avoir de programmes thérapeutiques comportementaux s'adressant spécialement aux enfants autistes qui y résident. Le gouvernement des Territoires du Nord-Ouest ne compte pas de programme consacré tout particulièrement aux personnes autistes. Des services individualisés sont toutefois offerts dans le cadre d'une variété de programmes gouvernementaux et non gouvernementaux. Au Nunavut, on n'offre pas de services particuliers aux personnes autistes. Le ministère de la Santé et des Services sociaux veille à la prestation, au besoin, de services d'exams médicaux et de soutien. Lorsque les enfants ont besoin de plus de services, on les aiguille vers des services à l'extérieur de la province.

Les programmes canadiens qui offrent des services aux enfants atteints d'autisme, pour la plupart, n'ont pas fait l'objet d'une évaluation objective ou d'un examen de l'efficacité thérapeutique. Bon nombre de programmes au Canada commencent à extraire ces données. La question de savoir s'il faudrait recueillir les données provenant des études en cours dans le dessein de les utiliser ultérieurement pour établir des critères de maintien de programmes constitue un grand enjeu au chapitre des études pilotes. Il est essentiel d'avoir un indicateur permanent de ce qui constitue un traitement pour pouvoir donner une signification claire aux recherches de résultats. Si l'on suppose que les programmes pilotes sont conformes à la fidélité décrite et assurée, il importe de se demander si les conclusions d'une analyse postérieure des mesures préliminaires de résultats provenant de ces études pourraient tenir lieu de premiers prédicteurs de résultats pour les personnes dont la réponse à l'intervention comportementale a été considérée comme élevée, moyenne et faible à la fin de la période de traitement visée.

On a adopté cette démarche dans l'État de la Californie, après qu'un arbre de décision sur l'ICI précoce ait été élaboré dans le cadre des travaux d'un groupe de travail sur l'autisme de la Californie. L'arbre de décision était fondé sur une description trimestrielle des jalons importants relatifs aux objectifs d'un programme d'intervention comportementale qui seraient visés après le lancement d'une ICI précoce auprès d'enfants dont la réponse au traitement serait considérée comme élevée. On pourrait tenter d'administrer d'autres traitements aux enfants présentant une

faible réponse à l'intervention comportementale si le progrès constaté ne surpassait pas la progression attendue en se fondant sur les premières observations relatives au stade du développement ou au degré d'arriération mentale. Certaines écoles recourent toujours à l'arbre de décision comme moyen de parvenir avec les parents à une entente relative au soutien continu ou encore aux conditions d'interruption d'une intervention comportementale, suivant les capacités manifestes de réponse au traitement que présente un enfant.

Une réévaluation dynamique des programmes d'ICI précoce en cours remplit trois fonctions. La réévaluation sert d'assurance qualité, qui établit que la thérapie est fidèle aux objectifs, d'assurance que la qualité de la thérapie ne fluctue pas au fil du temps, et enfin, si on mesure à plusieurs reprises la réponse de l'enfant, l'évaluation produit des indicateurs qui peuvent servir à prévoir les résultats ultérieurs, et qui sont utiles dans la réévaluation de la pertinence continue du traitement. Même si seulement un projet pilote, en cours au Québec, visait à entreprendre une comparaison des modalités thérapeutiques dans le dessein d'évaluer la fidélité du traitement et les caractéristiques des répondants, il importerait de se pencher sur ces facteurs pour la conception des plans et l'élaboration des études. Il importe en outre d'examiner d'autres traitements réalisés dans différents contextes, puisqu'ils pourraient s'avérer aussi efficaces mais moins coûteux et permettre à un plus grand nombre d'enfants de recevoir le traitement. Il faut également tenir compte d'autres facteurs comme la formation des parents, l'expérience spontanée d'enseignement, le total des heures que compte le traitement, la proportion de séances individuelles d'apprentissage et la pertinence du programme en regard du développement, dans le cadre d'une comparaison de méthodologies réalisée pour les besoins de l'évaluation de programme.

Bien qu'il n'y ait pas d'études publiées présentant une comparaison directe des différents programmes au chapitre de leur efficacité thérapeutique, des efforts ont été déployés pour réunir des renseignements sur tous les programmes en vue de dégager une vue d'ensemble des progrès globaux marqués par les 150 enfants qui ont reçu une intervention précoce par l'entremise de l'un des huit programmes d'intervention précoce⁵⁰. On a conclu qu'en dépit de la diversité des démarches d'intervention et des approches philosophiques qui ont été adoptées, tous les programmes étaient efficaces quant à la promotion d'une intégration scolaire positive. La plupart des enfants qui ont participé aux programmes présentaient une certaine forme d'arriération mentale au début de l'intervention, et autour de la moitié des participants ont retiré des gains cognitifs du traitement. Jusqu'à maintenant, on n'a réalisé aucune étude dont l'échantillon avait été constitué au moyen d'une répartition tout à fait aléatoire entre divers groupes d'intervention, et dont l'évaluation des résultats avait été effectuée par des intervenants qui ne connaissaient pas quelles interventions étaient en cause. Les éléments courants des programmes d'intervention précoce qui ont été examinés dans la présente étude comprenaient : un contenu de programme mettant l'accent sur les domaines d'aptitudes; un contexte pédagogique offrant beaucoup d'appui et des stratégies de généralisation; la prévisibilité et la routine; une approche fonctionnelle des comportements problématiques; une transition à partir du groupe préscolaire, et la participation des membres de la famille⁵⁰. Aux États-Unis, sept des huit programmes pour les enfants atteints d'autisme prévoient l'application d'une intervention scolaire pendant au moins 20 heures par semaine. En se fondant sur ces données, il est toutefois impossible d'établir quel est le nombre minimal d'heures qu'une intervention doit compter par semaine pour parvenir à un résultat positif.

Au Canada, les décisions rendues dans les causes judiciaires où des parents ont demandé un traitement approprié pour des enfants autistes n'ont pas encore fait jurisprudence dans une des provinces. En Colombie-Britannique, dans une cause judiciaire où les parents cherchaient à obtenir du financement pour le traitement des enfants atteints d'autisme, un projet de modèle d'intervention précoce a été accepté comme traitement efficace du trouble du spectre autistique chez les enfants âgés de moins de six ans. Les décisions rendues dans d'autres compétences donnent peu d'indications quant à la façon dont les cours canadiennes sont susceptibles de statuer sur les demandes de financement provincial de services.

En outre des progrès marqués dans les connaissances scientifiques, les progrès en matière de politique gouvernementale ont façonné les soins que reçoivent les enfants atteints d'autisme au Canada. L'avènement d'un système de santé universel au Canada, le virage vers une programmation et une intégration communautaires, de même que l'évolution du système de classification visant à améliorer la communication et à permettre la différenciation claire des troubles ont influé sur la prestation des services aux enfants atteints d'autisme. Il faudra que les politiques et les programmes continuent d'évoluer tandis que de nouvelles données probantes, fondées sur les résultats de projets pilotes courants et de nouveaux programmes, se présenteront.

Bien qu'il soit possible de dépister avec exactitude l'autisme chez les enfants âgés de trois ans ou moins, il arrive souvent que ce trouble ne soit pas reconnu et diagnostiqué avant un âge préscolaire tardif, voire plus tard. On déploie actuellement des efforts pour faire mieux connaître les premiers signes du trouble et s'efforcer de poser plus rapidement un diagnostic exact. Il y a un besoin d'accès rapide à l'évaluation et de formation du personnel tant pour l'établissement du diagnostic de l'autisme que pour l'application d'une intervention précoce. Le diagnostic rapide et l'intervention précoce favorisent l'élaboration d'un plan d'éducation, la prestation de services d'aide et d'information aux familles, la gestion du stress familial et l'administration des soins et traitements médicaux appropriés. Si le trouble de nombreux enfants n'est pas reconnu avant qu'ils atteignent l'âge de cinq ou six ans, voire plus tard, la prévalence de l'autisme dans la population préscolaire semblera moins importante qu'elle ne l'est vraiment. Il y a controverse autour de la question de savoir si les taux plus élevés témoignent d'une véritable augmentation de la prévalence, ou s'ils tiennent aux changements qui se sont opérés au fil du temps dans les critères diagnostiques d'autisme, et à une plus grande sensibilisation aux multiples formes que prend ce trouble. La réalisation d'études comparatives, qui seraient effectuées dans des régions où on a utilisé des méthodes de vérification et des critères diagnostiques identiques à différents moments, pourrait aider à répondre à cette question. L'autisme semble attribuable à l'interaction entre des facteurs exogènes et une prédisposition génétique, qui jusqu'à maintenant n'a été définie que de façon générale sous la dénomination de syndrome autistique. Il faut d'autres recherches épidémiologiques pour examiner l'étiologie de ce trouble. L'impossibilité d'établir un lien de cause à effet pourrait se traduire par des coûts pour les ministères de la Santé et de l'Éducation, qui devraient veiller à ce que les traitements soient administrés le plus tôt possible auprès de chaque enfant qui présente des caractéristiques autistiques.

Les études futures devront reposer sur des mesures types pour l'évaluation, sur la mesure des progrès et sur des résultats fonctionnels à long terme afin de réunir des données probantes plus fiables au sujet de l'efficacité thérapeutique, et dans le dessein d'appuyer la planification de programmes thérapeutiques personnalisés axés sur des résultats plus convaincants. Il faudra établir des critères quant à l'admissibilité, à l'évaluation, à l'intensité et à la durée de la thérapie.

Il importe que les décideurs, les concepteurs de programmes et les chercheurs cliniques envisagent la possibilité de déterminer les caractéristiques des bénéficiaires avant le traitement, de mesurer la fidélité du traitement, d'évaluer les progrès marqués en cours de thérapie pour établir si elle présente ou continue de présenter des avantages, et de comparer la valeur d'une thérapie comportementale précoce et intensive avec celle d'autres interventions précoces pour les cas d'autisme.

8. CONCLUSIONS

L'efficacité variable des traitements pourrait tenir à l'hétérogénéité intrinsèque de l'autisme. Tandis que le diagnostic rapide et l'intervention comportementale précoce sont des facteurs importants d'un traitement efficace, certains éléments du traitement pourraient mieux convenir à des enfants présentant des caractéristiques précises. Certains types de déficits de communication pourraient répondre plus ou moins bien à des interventions comportementales particulières⁸. L'hétérogénéité intrinsèque de l'autisme est responsable des obstacles pratiques qui s'élèvent dans la mise en œuvre de programmes et dans la communication des divers besoins de services pour les familles de ces enfants. Bien qu'une gestion de cas et une programmation personnalisées seraient idéales, la mise en application de ces services peut s'avérer ardue.

Il importe que les décideurs, les concepteurs de programmes et les chercheurs cliniques envisagent la possibilité de déterminer les caractéristiques des bénéficiaires avant le traitement, de mesurer la fidélité du traitement, d'évaluer les progrès marqués en cours de thérapie pour établir si elle présente ou continue de présenter des avantages, et de comparer la valeur d'une ICI précoce avec celle d'autres interventions précoces pour les cas d'autisme.

La démonstration de l'efficacité des traitements à l'aide de techniques scientifiques solides sur le plan méthodologique, la conception d'interventions acceptables aux yeux des praticiens et de la société, et une diffusion générale d'information exacte et claire au sujet de ces modalités thérapeutiques auprès de ceux qui en ont besoin posent des défis dans le domaine des interventions comportementales. Voici certains des objectifs de la recherche future :

- l'utilisation de mesures types pour l'évaluation des progrès et des plans de recherche;
- une évaluation indépendante des progrès et des programmes;
- la comparaison des traitements à l'aide de solides plans d'études;
- la participation des parents au traitement, et des travaux de recherche portant avant tout sur la détermination de la thérapie et de l'intensité thérapeutique les plus efficaces auprès de certaines sous-populations d'enfants atteints d'autisme.

Les plans des études réalisées dans le domaine gagneraient à prévoir un groupe témoin acceptable; la mise en application, auprès de tous les enfants inscrits à l'étude, de mesures de résultats uniformes effectuées en aveugle par le même évaluateur au début et à la fin de l'étude; et une analyse des déterminants des résultats fonctionnels à long terme.

RÉFÉRENCES

1. **Diagnostic and statistical manual of mental disorders: DSM-IV-TR.** 4th ed., text revision. Washington: American Psychiatric Association; 2000.
2. CAN Consensus Group. Autism screening and diagnostic evaluation: CAN consensus statement. **CNS Spectrums** 1998;3(3):46-9.
3. Volkmar F, Cook EH, Pomeroy J, Realmuto G, Tanguay P. Practice parameters for the assessment and treatment of children, adolescents, and adults with autism and other pervasive developmental disorders. American Academy of Child and Adolescent Psychiatry Working Group on Quality Issues [published erratum appears in *J Am Acad Child Adolesc Psychiatry* 2000 Jul;39(7):938]. **J Am Acad Child Adolesc Psychiatry** 1999;38(12 Suppl):32S-54S.
4. **What is autism?** [Calgary?]: Autism Treatment Services of Canada; 2000 Oct 25. Available: <http://www.autism.ca/whataut.html> (accessed 2000 Oct 30).
5. **Autism.** Bethesda (MD): National Institute of Mental Health; 1997. Pub no 97-4023. Available: <http://www.nimh.nih.gov/publicat/autism.cfm> (accessed 1999 Sep 10).
6. Cook EH. Genetics of autism. **Ment Retard Dev Disabilities Res Rev** 1998;4:113-20.
7. Szatmari P. Heterogeneity and the genetics of autism. **J Psychiatry Neurosci** 1999;24(2):159-65.
8. Cohen DJ, Volkmar FR, editors. **Handbook of autism and pervasive developmental disorders.** 2nd ed. New York: John Wiley & Sons; 1997.
9. Trottier G, Srivastava L, Walker CD. Etiology of infantile autism: a review of recent advances in genetic and neurobiological research. **J Psychiatry Neurosci** 1999;24(2):103-15.
10. Moore SJ, Turnpenny P, Quinn A, Glover S, Lloyd DJ, Montgomery T, et al. A clinical study of 57 children with fetal anticonvulsant syndromes. **J Med Genet** 2000;37(7):489-97.
11. **Diagnostic and statistical manual of mental disorders: DSM-IV.** 4th ed. Washington: American Psychiatric Association; 1994.
12. Wing L. The definition and prevalence of autism: a review. **Eur Child Adolesc Psychiatry** 1993;2(2):61-74. Available: <http://www.mugsy.org/wing.htm> (accessed 2000 Oct 30).
13. Volkmar FM, editor. **Autism and pervasive developmental disorders** [Cambridge monographs in child and adolescent psychiatry]. New York: Cambridge University Press; 1998.

14. Waller SA, Armstrong KJ, McGrath AM, Sullivan CL. A review of the diagnostic methods reported in the Journal of Autism and Developmental Disorders. **J Autism Dev Disord** 1999;29(6):485-90.
15. Filipek PA, Accardo PJ, Ashwal S, Baranek GT, Cook EH, Dawson G, et al. Practice parameter: screening and diagnosis of autism: report of the Quality Standards Subcommittee of the American Academy of Neurology and the Child Neurology Society. **Neurology** 2000;55(4):468-79. Available: <http://home.mdconsult.com/das/journal/view/N/11446323?ja=186004&PAGE=1.html&sid=27067003&source=HS,MI> (accessed 2000 Nov 23).
16. Technical report: the pediatrician's role in the diagnosis and management of autistic spectrum disorder in children. **Pediatrics** 2001;107(5):E85.
17. Tanguay PE. Pervasive developmental disorders: a 10-year review. **J Am Acad Child Adolesc Psychiatry** 2000;39(9):1079-95.
18. Early Intervention Program, New York State Department of Health. **Clinical practice guideline: report of the recommendations. Autism / pervasive developmental disorders: assessment and intervention for young children (age 0-3 years)**. Albany (NY): The Department; 1999. Pub no 4215.
19. Vig S, Jedrysek E. Autistic features in young children with significant cognitive impairment: autism or mental retardation? **J Autism Dev Disord** 1999;29(3):235-48.
20. Rapin I. Autism. **N Engl J Med** 1997;337(2):97-104.
21. Bryson SE, Smith IM. Epidemiology of autism: prevalence, associated characteristics, and implications for research and service delivery. **Ment Retard Dev Disabilities Res Rev** 1998;4:97-103.
22. Fombonne E. The epidemiology of autism: a review. **Psychol Med** 1999;29(4):769-86.
23. Charman T. Autism and the pervasive developmental disorders. **Curr Opin Neurol** 1999;12(2):155-9.
24. Rutter M, Bailey A, Bolton P, Le Couteur A. Autism and known medical conditions: myth and substance. **J Child Psychol Psychiatry** 1994;35(2):311-22.
25. Stone WL, Lee EB, Ashford L, Brissie J, Hepburn SL, Coonrod EE, et al. Can autism be diagnosed accurately in children under 3 years? **J Child Psychol Psychiatry** 1999;40(2):219-26.
26. Filipek PA, Accardo PJ, Baranek GT, Cook EH, Jr., Dawson G, Gordon B, et al. The screening and diagnosis of autistic spectrum disorders [published erratum appears in J Autism Dev Disord 2000;30(1):81]. **J Autism Dev Disord** 1999;29(6):439-84.

27. Howlin P. Autism and intellectual disability: diagnostic and treatment issues. **J R Soc Med** 2000;93(7):351-5.
28. Stone WL, Ousley OY, Hepburn SL, Hogan KL, Brown CS. Patterns of adaptive behavior in very young children with autism. **Am J Ment Retard** 1999;104(2):187-99.
29. Cox A, Klein K, Charman T, Baird G, Baron-Cohen S, Swettenham J, et al. Autism spectrum disorders at 20 and 42 months of age: stability of clinical and ADI-R diagnosis. **J Child Psychol Psychiatry** 1999;40(5):719-32.
30. Baird G, Charman T, Baron-Cohen S, Cox A, Swettenham J, Wheelwright S, et al. A screening instrument for autism at 18 months of age: a 6-year follow-up study. **J Am Acad Child Adolesc Psychiatry** 2000;39(6):694-702.
31. Centers for Disease Control and Prevention. **Prevalence of autism in Brick Township, New Jersey, 1998: community report**. Atlanta: The Centers; 2000. Available: <http://www.cdc.gov/ncbddd/pub/BrickReport.pdf> (accessed 2001 Jun 19).
32. Senior K. Autism: progress and priorities. **Lancet** 2000;356(9228):490. Available: <http://www.thelancet.com/journal/vol356/iss9228/full/lan.356.9228.news.9503.1>.
33. Wing L. The autistic spectrum. **Lancet** 1997;350(9093):1761-6.
34. Gillberg C, Wing L. Autism: not an extremely rare disorder. **Acta Psychiatr Scand** 1999;99(6):399-406.
35. Chakrabarti S, Fombonne E. Pervasive developmental disorders in preschool children. **JAMA** 2001;285(24):3093-9. Available: <http://jama.ama-assn.org/issues/v285n24/rpdf/joc10065.pdf> (accessed 2001 Jun 29).
36. Psychiatric conditions in childhood and adolescence. In: Beers MH, Berkow R, editors. **The Merck manual of diagnosis and therapy**. 17th ed. Whitehouse Station (NJ): Merck Research Laboratories; 1999. p.2420-6. Available: <http://www.merck.com/pubs/mmanual/section19/chapter274/274a.htm> (accessed 2000 May 18).
37. Mouridsen SE, Rich B, Isager T. Psychiatric morbidity in disintegrative psychosis and infantile autism: a long-term follow-up study. **Psychopathology** 1999;32(4):177-83.
38. McCain M, Mustard JF. **Reversing the real brain drain. Early Years Study: final report**. Toronto: Ontario Children's Secretariat; 1999. Available: http://www.childsec.gov.on.ca/3_resources/early_years_study/early_years_study.pdf (accessed 2001 Aug 2).
39. Simeonsson RJ, Olley JG, Rosenthal SL. Early intervention for children with autism. In: Guralnick MJ, Bennet FC, editors. **The effectiveness of early intervention for at-risk and handicapped children**. Toronto: Academic Press; 1997. p.275-96.

40. Resources in Special Education. Interventions: approaches and methodologies. Appendix E. In: **Best practices for designing and delivering effective programs for individuals with autistic spectrum disorders: recommendations of the Collaborative Work Group on Autistic Spectrum Disorders**. Sacramento (CA): California Department of Education; 1997. Available: <http://www.feet.org/cabp/appendixe.htm> (accessed 2001 Jun 19).
41. **Report of the MADSEC Autism Task Force**. Rev. ed. Manchester (ME): Maine Administrators of Services for Children with Disabilities; 2000.
42. Heflin LJ, Simpson RL. Interventions for children and youth with autism: prudent choices in a world of exaggerated claims and empty promises. Part I: intervention and treatment option review. **Focus Autism Dev Disabilities** 1998;13(4):194-211.
43. Prizant BM, Wetherby AM. Understanding the continuum of discrete-trial traditional behavioral to social-pragmatic developmental approaches in communication enhancement for young children with autism/PDD. **Semin Speech Lang** 1998;19(4):329-53, 424.
44. Lovaas I. **Clarifying comments on the UCLA Young Autism Project**. Los Angeles: Department of Psychology, University of California, Los Angeles; 2000. Available: <http://www.feet.org/lovaas/full.htm> (accessed 2001 Jan 14).
45. Gresham FM, MacMillan DL. Autistic recovery? An analysis and critique of the empirical evidence on the Early Intervention Project. **Behav Disord** 1997;22(4):185-201.
46. Gresham FM, MacMillan DL. Early Intervention Project: can its claims be substantiated and its effects replicated? **J Autism Dev Disord** 1998;28(1):5-13.
47. Sallows GO, Graupner TD. **Replicating Lovaas' treatment and findings: preliminary results**. 2000. Available: <http://trainland.tripod.com/gleno.htm> (accessed 2000 Aug 21).
48. Prizant BM, Rubin E. Contemporary issues in interventions for autism spectrum disorders: a commentary. **J Assoc Pers Severe Handicaps** 1999;24:199-217.
49. Stahmer AC. Teaching symbolic play skills to children with autism using pivotal response training. **J Autism Dev Disord** 1995;25(2):123-41.
50. Dawson G, Osterling J. Early intervention in autism. In: Guralnick MJ, editor. **The effectiveness of early intervention**. Baltimore: Brookes Publishing; 1997. p.307-26.
51. Health Technology Assessment Information Service. **Comprehensive programs for the treatment of children with autism**. Plymouth Meeting (PA): ECRI; 1999.
52. Erba HW. Early intervention programs for children with autism: conceptual frameworks for implementation. **Am J Orthopsychiatry** 2000;70(1):82-94.
53. Rogers SJ. Empirically supported comprehensive treatments for young children with autism. **J Clin Child Psychol** 1998;27(2):168-79.

54. Lovaas OI. Behavioral treatment and normal educational and intellectual functioning in young autistic children. **J Consult Clin Psychol** 1987;55(1):3-9.
55. Boyd RD. Sex as a possible source of group inequivalence in Lovaas (1987). **J Autism Dev Disord** 1998;28(3):211-5.
56. Rogers SJ. Brief report: early intervention in autism. **J Autism Dev Disord** 1996;26(2):243-6.
57. Smith T, Groen AD, Wynn JW. Randomized trial of intensive early intervention for children with pervasive developmental disorder. **Am J Ment Retard** 2000;105(4):269-85.
58. Rogers SJ. Neuropsychology of autism in young children and its implications for early intervention. **Ment Retard Dev Disabilities Res Rev** 1998;4(2):104-12.
59. **Associations Canada: the directory of associations in Canada**. Toronto: Micromedia; 1999.
60. Canadian Hospital Association. **Guide to Canadian healthcare facilities**. Ottawa: CHA Press; 1998.
61. Nygaard VL. **Summary of Canada - territory information based on jurisdictional interviews regarding Lovaas / ABA / IBI for British Columbia Ministry for Children and Families December 1999 - January 2000**. Victoria: British Columbia Ministry for Children and Families; 2000.
62. Canadian Task Force on the Periodical Health Examination. Methodology. In: **The Canadian guide to clinical preventive health care**. Ottawa: Health Canada; 1994. Cat no H21-117-1994E. p.xxv-xxxvii. Available: <http://www.ctfphc.org/methods.htm#Methods>.
63. **Best practices for designing and delivering effective programs for individuals with autistic spectrum disorders: recommendations of the Collaborative Work Group on Autistic Spectrum Disorders**. Sacramento (CA): California Department of Education; 1997. Available: <http://www.sna.com/msm/cabp/Best%20Practices2.html> (accessed 2000 Nov 13).
64. Gepner B, Soares-Boucaud I. **L'autisme**. Paris: Agence Nationale pour le Développement de l'Évaluation Médicale; 1994.
65. Sheinkopf SJ, Siegel B. Home-based behavioral treatment of young children with autism. **J Autism Dev Disord** 1998;28(1):15-23.
66. Weiss MJ. Differential rates of skill acquisition and outcomes of early intensive behavioral intervention for autism. **Behav Interventions** 1999;14(1):3-22.
67. Bassett K, Green CJ, Kazanjian A. **Autism and Lovaas treatment: a systematic review of effectiveness evidence**. Vancouver: B.C. Office of Health Technology Assessment; 2000. BCOHTA 00:1T. Available: <http://www.chspr.ubc.ca/bcohta/pdf/bco0113c.PDF>.

68. Smith T. Outcome of early intervention for children with autism. **Clin Psychol Sci Prac** 1999;6:33-49. Available: <http://clipsy.oupjournals.org/cgi/reprint/6/1/33.pdf> (accessed 2000 Aug 24).
69. Ludwig S, Harstall C. **Intensive intervention programs for children with autism**. Edmonton: Alberta Heritage Foundation for Medical Research; 2001. Available: http://www.ahfmr.ab.ca/hta/hta-publications/briefs/HTA8_WEB_FINAL.pdf.
70. Autism Society of British Columbia. **Services guide for children with autism spectrum disorder - from diagnosis until adolescence: services you should know about ... but didn't know to ask**. Victoria: The Society; 1999.
71. **Auton v. A.G.B.C.** Vancouver: British Columbia Supreme Court; 2001 Feb 6. Available: <http://www.courts.gov.bc.ca/jdb%2Dtxt/sc/01/02/2001bcsc0220.htm> (accessed 2001 Feb 15).
72. Alberta Health. **Intensive behavioural intervention: provincial policy**. [Edmonton]: Alberta Health; 1999. Transmittal no HCS-99-01.
73. British Columbia Ministry for Children and Families. **Cross Canada review of EIBI programs**. Victoria: The Ministry; 2000.
74. Society for Treatment of Autism. **Description of program and services; support for treatment approach; and critical examination of alternative treatment models**. Calgary: The Society; 1998.
75. **Comprehensive treatment programs for children with autism in Saskatchewan**. [Regina: Saskatchewan Health?]; 2001.
76. ABA Pilot Project Working Group. **ABA Demonstration Project: brief for educators**. Winnipeg: The Group; 1999.
77. **Plan d'action sur l'organisation des services aux personnes autistes, à leur famille et à leurs proches**. Québec: Régie régionale de la santé et des services sociaux de Québec; 1999.
78. Williams A. **Quebec government interviews for British Columbia Ministry for Children and Families Cross-Jurisdictional Autism Survey**. 2000.
79. Burry P. **Summary description of the Autism Pilot Project**. St John's: Policy and Program Services, Department of Health and Community Services, Government of Newfoundland and Labrador; 2000.
80. Early Identification and Intervention Services Sub-committee, Children and Youth Action Committee. **A CAYAC model for enhancing services in Nova Scotia for children under six years of age with special needs**. Halifax: The Committee; 2000.

81. Flanagan-Rochon K, Pranger T. **Autism Integration Project: final report**. Charlottetown: Department of Health and Social Services?; 2000.
82. Alderson P, Goodey C. Autism in special and inclusive schools: 'there has to be a point to their being there'. **Disabil Soc** 1999;14(2):249-61.
83. Heflin LJ, Simpson RL. Interventions for children and youth with autism: prudent choices in a world of exaggerated claims and empty promises. Part II: legal/policy analysis and recommendations for selecting interventions and treatments. **Focus Autism Dev Disabilities** 1998;13(4):212-20.
84. Jacobson JW, Mulick JA. System and cost research issues in treatments for people with autistic disorders. **J Autism Dev Disord** 2000;30(6):585-93.
85. Strain PS, Wolery M, Izeman S. Considerations for administrators in the design of service options for young children with autism and their families. **Young Except Child** 1998;Winter:8-16.
86. Freeman BJ. Guidelines for evaluating intervention programs for children with autism. **J Autism Dev Disord** 1997;27(6):641-51.
87. Schreibman L. Intensive behavioral/psychoeducational treatments for autism: research needs and future directions. **J Autism Dev Disord** 2000;30(5):373-8.
88. Integrated Services for Children Division, Ontario Ministry of Community and Social Services. **Program guidelines for regional intensive early intervention programs for children with autism**. Rev. ed. Toronto: The Division; 2000.
89. British Columbia Ministry for Children and Families, British Columbia Ministry of Education, in consultation with British Columbia Ministry of Health. **Autism action plan: implementation plan**. Victoria: The Ministries; 1999.

ANNEXE I : CRITÈRES DIAGNOSTIQUES

Tableau 1 : Critères diagnostiques du Trouble autistique du DSM-IV

L'établissement d'un diagnostic d'autisme repose sur la présence d'au moins six des éléments décrits aux critères 1, 2 et 3, dont au moins deux éléments du critère 1, un élément du critère 2, et un élément du critère 3.	
Critère 1 (n □ 2)	Altération qualitative des interactions sociales : <ul style="list-style-type: none"> a) altération marquée dans l'utilisation de comportements non verbaux multiples; b) incapacité à établir des relations avec les pairs correspondant au niveau du développement; c) le sujet ne cherche pas spontanément à partager ses plaisirs et ses intérêts avec d'autres personnes; et d) manque de réciprocité sociale ou émotionnelle.
Critère 2 (n □ 1)	Altération qualitative de la communication : <ul style="list-style-type: none"> a) retard ou absence totale de développement du langage parlé; b) incapacité marquée à engager ou à soutenir une conversation avec autrui; c) usage stéréotypé et répétitif du langage, ou langage idiosyncrasique; et d) absence d'un jeu de « faire semblant » varié et spontané, ou d'un jeu d'imitation sociale correspondant au niveau du développement.
Critère 3 (n □ 1)	Caractère restreint, répétitif et stéréotypé des comportements, des intérêts et des activités : <ul style="list-style-type: none"> a) préoccupation circonscrite à un ou à plusieurs centres d'intérêt stéréotypés et restreints, anormale soit dans son intensité, soit dans son orientation; b) adhésion inflexible à des habitudes ou à des rituels spécifiques et non fonctionnels; c) manières moteurs stéréotypés et répétitifs; et d) préoccupations persistantes pour certaines parties des objets.
Critère 4 (n □ 1)	Retard ou caractère anormal du fonctionnement, débutant avant l'âge de trois ans, dans les domaines suivants : <ul style="list-style-type: none"> a) interactions sociales; b) langage nécessaire à la communication sociale; et c) jeu symbolique ou d'imagination.
Critère 5	La perturbation n'est pas mieux expliquée par le diagnostic de Syndrome de Rett ou de Trouble désintégratif de l'enfance.

Adaptation du *DSM-IV*¹¹.

Tableau 2 : Critères diagnostiques du Trouble envahissant du développement non spécifié (TED-NS)

L'établissement d'un diagnostic de TED-NS repose sur la présence du critère 1 ou 2.	
Critère 1	Altération sévère et envahissante du développement de l'interaction sociale réciproque et des capacités de communication verbale et non verbale.
Critère 2	Présence de comportements, d'intérêts et d'activités stéréotypés sans que les critères d'un Trouble envahissant du développement, d'une schizophrénie, d'une personnalité schizotypique ou d'une personnalité évitante soient remplis. Cette catégorie inclut sous le terme d'autisme atypique des tableaux cliniques qui diffèrent de celui du trouble autistique par un âge de début plus tardif, par une symptomatologie atypique ou sous le seuil, ou par l'ensemble des ces caractéristiques.

Adaptation du *DSM-IV*¹¹.

ANNEXE II : BASES DE DONNÉES ET STRATÉGIES DE RECHERCHE

BASES DE DONNÉES	LIMITES	MOTS CLÉS
DIALOG <i>OneSearch</i> [®] EMBASE [®]	1995-2000	autism!/de OR autism OR autistic OR asperger? OR kanner? AND psychotherapy!/de OR behavior?(w)therap? OR applied(w)behavior?(w)analys? OR ABA OR intensive(w)behavior?(w) intervention? OR IBI OR early(w)intervention? OR lovaas? OR Rutgers(w)autism OR Princeton(w)child(w) development OR TEACCH OR Denver(w)model? OR LEAP OR autism(w)preschool OR auditory(w)integration OR facilitated(w)communication OR music(w)therap? OR daily(w)life(w)therap? OR higashi OR sensory(w)integration OR option(w)method? OR gentle(w)teaching OR doman(w)delacato(w)method? OR pyramid(w)approach? OR development?(w)individual(w)difference? OR DIR OR miller(w)method? OR greenspan AND clinical study!/de OR controlled study!/de OR evidence based medicine!/de OR random? OR double(w)blind? OR double(w)dumm? OR meta(w)analy? OR metaanaly? OR multicent?(w)stud? OR multi- cent?(w)stud? OR multicent(w)trial? OR multi-cent(w)trial? OR evaluat?(w) stud? OR compar?(w)stud? OR control?(w)stud? OR control?(w)trial? OR uncontrol?(w)stud? OR uncontrol?(w)trial? OR non- control?(w)stud? OR non-control?(w)trial? OR noncontrol?(w)stud? OR noncontrol?(w)trial? OR longitudinal(w)stud? OR follow-up(w)stud? OR observation?(w)stud? OR prospective(w)stud? OR retrospective(w)stud? OR cross-section?(w)stud? OR cohort? OR program?(w)evaluation? OR quantitative?(w)review? OR quantitative(w)overview? OR systematic(w)review? OR systematic(w)overview? OR methodologic?(w)review? OR methodologic?(w) overview? OR collaborative(w)review? OR collaborative(w)overview? OR integrative(w) research(w)review? OR integrative(w)research(w) overview? OR dt= review OR dt=short survey AND infant/de OR child/de OR preschool child/de OR infant OR infants OR toddler? OR child OR children OR preschool? OR pre-school? 67 unique records
ERIC		autism/de AND early intervention/de OR special education/de OR special needs students/de OR psychotherapy/de OR behavior modification/de OR sensory integration/de OR social integration/de AND program evaluation/de AND

BASES DE DONNÉES	LIMITES	MOTS CLÉS
		<p>Infants/de OR children/de OR preschool children/de OR toddlers/de</p> <p>Same keywords as per EMBASE®</p> <p>5 unique records</p>
<p>HealthSTAR®</p> <p>MEDLINE®</p>		<p>autistic disorder!/de OR asperger syndrome/de</p> <p>AND</p> <p>psychotherapy!/de OR early intervention (education)!/de</p> <p>AND</p> <p>program evaluation!/de OR evaluation studies!/de OR clinical trials!/de OR comparative study!/de OR epidemiologic research design!/de OR epidemiologic study characteristics!/de OR dt= review OR dt=meta-analysis OR dt=multicenter study OR dt=randomized controlled trial OR dt=clinical trial, phase II OR dt=clinical trial, phase III OR dt=clinical trial, phase IV OR dt=controlled clinical trial</p> <p>AND</p> <p>Infant/de OR Child, Preschool/de OR Child/de</p> <p>Same keywords as per EMBASE®</p> <p>MEDLINE® = 57 unique records</p> <p>HealthSTAR® = 0 unique records</p>
<p>PsycINFO®</p>		<p>autism/de OR early infantile autism/de OR autistic children/de OR aspergers syndrome/de</p> <p>AND</p> <p>early intervention/de OR special education/de OR special needs/de OR behavior therapy/de OR augmentative communication/de OR sensory integration/de OR social integration/de OR social skills training/de OR creative arts therapy!/de</p> <p>AND</p> <p>program evaluation/de OR educational program evaluation/de</p> <p>AND</p> <p>Infants/de OR children/de OR preschool age children/de OR preschool students/de</p> <p>Same keywords as per EMBASE®</p> <p>13 unique records</p>
<p>Cinahl Information Systems</p> <p>CINAHLdirect®</p>		<p>autism!</p> <p>AND</p> <p>psychotherapy! OR early intervention, childhood! OR child development disorders/therapy</p> <p>AND</p> <p>program evaluation OR research studies! (<i>non-cinahl</i>)</p> <p>AND</p>

BASES DE DONNÉES	LIMITES	MOTS CLÉS
		<p>infant OR child OR child, preschool</p> <p>43 records</p>
<p>The Cochrane Collaboration & Update Software Ltd.</p> <p>The Cochrane Library, Issue 4, 2000</p>		<p>autism!/de OR asperger syndrome? OR autism OR autistic OR asperger? OR kanner?</p> <p>AND</p> <p>psychotherapy!/de OR early intervention (education)!/de OR behavior therap? OR behaviour therap? OR applied behavior analys? OR applied behaviour analys? OR ABA OR intensive behavio? intervention? OR IBI OR early intervention? OR lovaas? OR Rutgers autis? OR Princeton child development OR TEACCH OR Denver model? OR LEAP/ti,ab OR Higashi/ti,ab OR autism preschool? OR auditory integration? OR facilitated communication? OR music therap? OR daily life therap? OR sensory integration? OR option method? OR gentle teaching? OR Doman Delacato? pyramid approach? OR development? individual difference? OR DIR/ti,ab OR Miller method? OR Greenspan/ti,ab</p> <p>AND</p> <p>infant!/de OR child/de OR child-preschool/de OR infant OR infants OR toddler? OR child OR children OR preschool? OR pre-school?</p> <p>The Cochrane Database of Systematic Reviews = 7; The Database of Abstracts of Reviews of Effectiveness = 4 references; The Cochrane Controlled Trials Register = 124 references; Health Technology Assessment Database = 1 abstract by INAHTA and other healthcare technology assessment agencies</p>
<p>DIALOG Alerts: Current Contents Search[®]</p>	<p>weekly</p>	<p>Same strategy and keywords as per DIALOG OneSearch[®]</p>
<p>EMBASE[®] Alert</p>	<p>weekly</p>	<p>autism!(l)therapy/de</p> <p>AND</p> <p>psychotherapy!/de</p> <p>AND</p> <p>clinical study!/de OR controlled study!/de OR evidence based medicine!/de OR dt=review OR dt=meta-analysis OR dt=multicenter study OR dt=randomized controlled trial OR dt=short survey</p> <p>AND</p> <p>infant/de OR child/de OR preschool child/de</p> <p>Same keywords as per DIALOG OneSearch[®]</p>

BASES DE DONNÉES	LIMITES	MOTS CLÉS
ERIC	monthly	autism/de AND early intervention/de OR special education/de OR special needs students/de OR psychotherapy/de OR behavior modification/de OR sensory integration/de OR social integration/de AND program evaluation/de OR dt=controlled clinical trial OR dt=short survey AND infants/de OR children/de OR preschool children/de OR toddlers/de Same keywords as per DIALOG OneSearch®
MEDLINE®	weekly	autistic disorder!(1)therapy/de OR asperger syndrome(1)therapy/de AND psychotherapy!/de OR early intervention (education)!/de AND program evaluation!/de OR evaluation studies!/de OR clinical trials!/de OR comparative study!/de OR epidemiologic research design!/de OR epidemiologic study characteristics!/de OR dt=review OR dt=meta-analysis OR dt=multicenter study OR dt=randomized controlled trial OR dt=clinical trial, phase II OR dt=clinical trial, phase III OR dt=clinical trial, phase IV OR dt=controlled clinical trial AND infant/de OR child, preschool/de OR child/de Same keywords as per DIALOG OneSearch®
PsycINFO®	weekly	autism/de OR early infantile autism/de OR autistic children/de OR aspergers syndrome/de AND early intervention/de OR special education/de OR special needs/de OR behavior therapy/de OR augmentative communication/de OR sensory integration/de OR social integration/de OR social skills training/de OR creative arts therapy!/de AND program evaluation/de OR educational program evaluation/de AND infants/de OR children/de OR preschool age children/de OR preschool students/de Same keywords as per DIALOG OneSearch®

ANNEXE III : LETTRE DE DEMANDE TYPE

Le 23 décembre 1999

D^r Pierre Untel
Président d'une organisation/association nationale
Organisation/association
Adresse
Ville, Province Code postal

Docteur,

L'Office canadien de coordination de l'évaluation des technologies de la santé (OCCETS), établi en 1989 par les gouvernements fédéral, provinciaux et territoriaux, analyse, résume et distribue de l'information sur les technologies de la santé. Veuillez consulter le rapport annuel ci-joint ou visiter notre site Web (www.ccohta.ca) pour trouver plus de détails sur l'organisme. Le mandat de l'OCCETS consiste à évaluer des technologies et à produire des rapports qui serviront aux décideurs et aux stratèges du système de santé.

Le Conseil d'administration et le Conseil consultatif scientifique de l'OCCETS ont demandé que l'OCCETS envisage la possibilité de préparer un rapport dans le domaine du traitement et du soutien des enfants atteints d'autisme au Canada. Cette évaluation pourrait prendre la forme d'une étude de collaboration réalisée de concert avec l'Office d'évaluation des technologies de la santé de la Colombie-Britannique, qui effectue présentement un examen systématique de l'efficacité et de l'efficience des interventions comportementales.

Je vous demande par la présente de nous communiquer vos commentaires au sujet des enjeux dans le domaine de l'autisme qui revêtent de l'importance pour votre organisation et qui ont une incidence concrète sur les décisions stratégiques et les normes de pratique à l'échelon national. On a retenu un certain nombre d'interventions non pharmaceutiques comme candidats pour l'évaluation (veuillez vous reporter à la liste ci-jointe); nous serions heureux de recevoir d'autres suggestions. Nous vous saurions gré de nous faire parvenir vos commentaires, qui seront plus utiles s'ils sont reçus au plus tard le 17 janvier 2000. Veuillez ne pas hésiter à communiquer avec moi aux numéros ci-dessous ou par courrier électronique (lyndam@ccohta.ca) pour obtenir de plus amples renseignements.

Pour votre gouverne, je joins à la présente deux rapports publiés comme exemples des évaluations des technologies que nous entreprenons. Ces évaluations peuvent être réalisées seulement à l'interne ou en collaboration avec d'autres intervenants de disciplines connexes.

Je vous remercie de tenir compte de notre demande, et je vous prie d'agréer, Docteur, l'expression de mes sentiments les meilleurs.

Lynda McGahan, M. Sc.
Associée de recherche

c.c. : D^{re} Jill Sanders, présidente, OCCETS;
D^r Ken Bassett, conseiller en recherche, BCOHTA

Interventions non pharmaceutiques qui pourraient se prêter à l'évaluation :

1. Thérapie d'intégration auditive
2. Thérapie de modification du comportement
3. Communication facilitée
4. Entraînement à la communication fonctionnelle
5. Système de communication par échange d'illustrations
6. Psychothérapie
7. Thérapie d'intégration sensorielle
8. Traitement et éducation des enfants autistes et des enfants présentant des troubles de la communication apparentés
9. Thérapie d'intégration visuelle
10. Autres : Speech Viewer d'IBM, communication gestuelle, acquisition des aptitudes sociales.

ANNEXE IV : ASSOCIATIONS ET ORGANISATIONS CONSULTÉES

ACADÉMIE CANADIENNE DE PÉDOPSYCHIATRIE

12638, Coventry Hills Way NE, Calgary (AB) T3K 4Z7
Tél. : (403) 226-5735 Téléc. :

ASSOCIATION CANADIENNE DE NEUROLOGIE PÉDIATRIQUE

906-12, Avenue SW, bureau 810, Calgary (AB) T2R 1K7
Tél. : (403) 219-9575

ASSOCIATION CANADIENNE DES ORTHOPHONISTES ET AUDILOGISTES

2006-130, rue Albert, Ottawa (ON) K1P 5G4
Tél. : (613) 567-9968 Téléc. : (613) 567-2859

ASSOCIATION CANADIENNE POUR L'OBTENTION DE SERVICES AUX PERSONNES AUTISTIQUES

404, 94^e avenue SE; Calgary (AB) T2J 0E8
Tél. : (403) 253-6961 Téléc. : (403) 253-6974 Adresse électronique : atsc@autism.ca

ASSOCIATION DES PSYCHIATRES DU CANADA

441, rue MacLaren, bureau 260 Ottawa (ON) K2P 2H3
Tél. : (613) 234-2815 Téléc. : (613) 234-9857

INSTITUT CANADIEN DE LA SANTÉ INFANTILE

885, promenade Meadowlands est, bureau 512, Ottawa (ON) K2C 3N2
Tél. : (613) 224-4144 Téléc. : (613) 224-4145

INTERNATIONAL SOCIETY FOR AUGMENTATIVE AND ALTERNATIVE COMMUNICATION

49, The Donway ouest, bureau 308, Toronto (ON) M3C 3M9
Tél. : (416) 385-0351 Téléc. : (416) 385-0352

SERVICE POUR LE DÉVELOPPEMENT DE L'ENFANT DE LA SOCIÉTÉ CANADIENNE DE PSYCHOLOGIE

151, rue Slater, bureau 205, Ottawa (ON) K1P 5H3
Tél. : (613) 237-2144 Téléc. : (613) 237-1674

SOCIÉTÉ CANADIENNE DE L'AUTISME

129, avenue Yorkville, bureau 202, Toronto (ON) M5R 1C4
Tél. : (416) 922-0302 Téléc. : (416) 922-1032

SOCIÉTÉ CANADIENNE DE PÉDIATRIE

2204, chemin Walkley, bureau 100, Ottawa (ON) K1G 4G8
Tél. : (613) 526-9397 Téléc. : (613) 526-3332

TROUBLES D'APPRENTISSAGE – ASSOCIATION CANADIENNE

323, rue Chapel, bureau 200, Ottawa (ON) K1N 7Z2
Tél. : (613) 238-5721 Téléc. : (613) 235-5391

ANNEXE V : COORDONNÉES DES PERSONNES-RESSOURCES PAR COMPÉTENCE

ALBERTA

Helen Stacey, directrice; Ressources pour les enfants handicapés; gouvernement de l'Alberta; 10030, 107^e rue, 9^e étage –Seventh Street Plaza; Edmonton (AB) T5J 3E4
Tél. : (780) 427-3981 Téléc. : (780) 427-3297 Adresse électronique : Helen.Stacey@gov.ab.ca

Fern Miller, chef de l'équipe de projet; Stratégies sur la santé de la population; Santé et Mieux-être Alberta; 10025, avenue Jasper, 23^e étage, Tour nord de la Telus Plaza; Edmonton (AB) T5J 2N3
Tél. : (780) 422-7071 Téléc. : (780) 422-5474 Adresse électronique : fern.miller@gov.ab.ca

Tony McClellan, directeur; Direction des programmes spécialisés; ministère de l'Apprentissage de l'Alberta; 10^e étage, édifice East Devonian, 11160, avenue Jasper, Edmonton (AB) T5K 0L2
Tél. : (780) 422-6528 Téléc. : (780) 422-2039 Adresse électronique : tony.mcclellan@gov.ab.ca

Kim Ward, psychologue clinique; Association canadienne pour l'obtention de services aux personnes autistiques; 404, 94^e Avenue SE; Calgary (AB) T2V 0E8
Tél. : (403) 258-5518 Téléc. : (403) 253-6974 Adresse électronique : atsc@autism.ca

COLOMBIE-BRITANNIQUE

Randi Mjolsness, conseiller en besoins spéciaux, Division de la politique, XPK; Direction des services à l'enfant, à la famille et à la communauté; gouvernement de la Colombie-Britannique; C.P. 9719 – STN PROV GOV; Victoria (BC) V8W 9S1
Tél. : (250) 387-9489 Téléc. : (250) 952-6151 Adresse électronique : Randi.Mjolsness@gems8.gov.bc.ca

ÎLE-DU-PRINCE-ÉDOUARD

Andrea Noonan, coordonnatrice en matière d'autisme; Services sociaux et de santé; gouvernement de l'Île-du-Prince-Édouard; 16, rue Garfield, C.P. 2000; Charlottetown (PE) C1A 7N8
Tél. : (902) 368-6146 Téléc. : (902) 368-6136 Adresse électronique : alnoonan@ihis.org

MANITOBA

Eleanor Chornoboy, directrice; Services spéciaux pour enfants; Services à la famille et du Logement, gouvernement du Manitoba; 219 – 114, rue Garry; Winnipeg (MB) R3C 4V6
Tél. : (204) 945-3251 Téléc. : (204) 948-4656 Adresse électronique : echornoboy@fs.gov.mb.ca

NOUVEAU-BRUNSWICK

Gina Atkinson, conseillère du programme; Soutien et Maintien; Famille et services sociaux communautaires; ministère de la Famille et des Services communautaires; gouvernement du Nouveau-Brunswick; 520, rue King; C.P. 6000; Fredericton (NB) E3B 5H1
Tél. : (506) 453-8777 Téléc. : (506) 453-2082 Adresse électronique : gina.atkinson@gnb.ca

NOUVELLE-ÉCOSSE

Linda Smith, directrice; Services de santé pour les enfants et les adolescents; ministère de la Santé de la Nouvelle-Écosse, C.P. 488, Halifax (NS) B3J 2R8
Tél. : (902) 424-7934 Téléc. : (902) 424-0647 Adresse électronique : smithlj@gov.ns.ca

NUNAVUT

Marie Irmig; ministère de la Santé et des Services sociaux; gouvernement du Nunavut; C.P. 1000, succ. 1000; Iqaluit (NU) X0Z 0H0
Tél. : (867) 975-5750 Téléc. : (867) 975-5722 Adresse électronique : Mirniq@gov.nu.ca

Margaret Joyce; ministère de l'Éducation; gouvernement du Nunavut; Sac 8000, Arviat (NU) X0C OEO
Tél. : (867) 857-3050 Téléc. : (867) 857-3090 Adresse électronique : Mjoyce@gov.nu.ca

ONTARIO

Heather Martin, directrice; Direction des services pour enfants ayant des besoins particuliers; Services intégrés à l'enfance, ministère de la Santé et des Soins de longue durée; 4^e étage, Hepburn Block, 80, rue Grosvenor, Toronto (ON) M7A 2B7
Tél. : (416) 326-8275 Téléc. : (416) 325-5349 Adresse électronique : heather.martin@mcss.gov.on.ca

QUÉBEC

Charles Larson, directeur; Services pédiatriques du développement et du comportement; Hôpital de Montréal pour enfants; 2300, rue Tupper, Montréal (QC) H3H 1P3
Tél. : (514) 398-7424 Téléc. : (514) 398-4503 Adresse électronique : charles.larson@muhc.mcgill.ca

Peter Zwack, professeur; Département des sciences de la Terre et de l'atmosphère; Université du Québec à Montréal, 201, rue Président Kennedy ouest, pièce PK-6151; Montréal (QC) H3C 1B4
Tél. : (514) 987-3000 ext3304 Téléc. : (514) 987-7749 Adresse électronique : zwack.peter@uqam.ca

SASKATCHEWAN

Joseph Kluger; HEPDU – Conception des programmes; Santé Saskatchewan; 3475, rue Albert; Regina (SK) S4S 6X6
Tél. : (306) 787-3298 Téléc. : (306) 787-7095 Adresse électronique : jkluger@health.gov.sk.ca

TERRE-NEUVE

Paula Burry, conseillère; Services d'intervention et projet pilote sur l'autisme; ministère de la Santé et des Services communautaires; Services à l'enfance, à la jeunesse et à la famille; gouvernement de Terre-Neuve et du Labrador; C.P. 8700; St. John's (NF) A1B 4J6
Tél. : (709) 729-3550 Téléc. : (709) 729-5824 Adresse électronique : pburry@mail.gov.nf.ca

TERRITOIRES DU NORD-OUEST

Deborah Dechief, conseillère; Services à l'enfance; Services à l'enfance et à la famille – Programmes et services communautaires; gouvernement des Territoires du Nord-Ouest / ministère de la Santé et des Services sociaux; C.P. 1320, CS-6; Yellowknife (NT) X1A 2L9
Tél. : (867) 873-7068 Téléc. : (867) 873-7706 Adresse électronique : Debra_Dechief@gov.nt.ca

YUKON

Anne Westcott, directrice, Services à l'enfance et à la famille (H-10); ministère de la Santé et des Services sociaux; gouvernement du Yukon; C.P. 2703; Whitehorse (YT) Y1A 2C6
Tél. : (867) 667-8117 Téléc. : (867) 393-6204 Adresse électronique : anne.westcott@gov.yk.ca

ANNEXE VI : SOMMAIRE DES DONNÉES PROBANTES

TABLEAU 1 : RECOMMANDATIONS FORMULÉES PAR LES GROUPES DE TRAVAIL (preuves de niveau III)

Source	Principaux travaux de recherche examinés	Principales caractéristiques d'études et résultats	Principaux résultats et observations	Avantages et limites de la thérapie selon le groupe de recherche secondaire	Recommandations globales du groupe de recherche secondaire
Comité parrainé par le Programme d'intervention précoce du Département de la Santé de l'État de New York [1999] ¹⁸	5 études (4 au sujet de l'efficacité) Lovaas, 1987 McEachin et collab., 1993 Brinbrauer & Leach, 1993 Smith et collab., 1997 Sheinkopf & Siegel, 1998	<ul style="list-style-type: none"> Répartition non aléatoire des sujets, mais aucun biais apparent dans la répartition; caractéristiques des sujets équivalentes Techniques d'AAC appliquées par un thérapeute de 18 à 40 heures par semaine Les interventions comportementales faisaient partie d'un programme global 	<ul style="list-style-type: none"> Les bénéficiaires de l'ICI ont présenté des améliorations fonctionnelles uniformes d'importance comparativement aux témoins 	<p><u>Avantages :</u></p> <ul style="list-style-type: none"> Gains positifs chez les jeunes enfants Programme fondé scientifiquement sur des principes valables relatifs au comportement et à l'apprentissage Évaluation contrôlée Application dans plusieurs contextes Apprentissage auprès de plusieurs intervenants Participation des parents Programme conjugué avec d'autres méthodes <p><u>Limites :</u></p> <ul style="list-style-type: none"> Fait appel à de nombreux intervenants ayant reçu une formation Grande coordination des thérapeutes Perturbateur pour la famille Dispendieux 	<ul style="list-style-type: none"> Les programmes d'ICI comprennent <ul style="list-style-type: none"> □ 20 heures/sem. d'intervention comportementale personnalisée faisant appel à des techniques d'AAC, suivant les caractéristiques de l'enfant et de sa famille. Révision périodique de l'intensité et de la fréquence de l'intervention, suivant les progrès de l'enfant. Supervision du thérapeute par un professionnel qualifié ayant des compétences spécialisées dans le domaine des techniques comportementales appliquées Participation des parents et formation continue en consultation avec un professionnel qualifié Pas de stimuli aversifs
Groupe de travail de collaboration sur les troubles du spectre autistique parrainé par les Départements de l'Éducation et des Services au développement de la Californie [1997] ⁶³	5 études Lovaas & Smith, 1988 Anderson et collab., 1987 Lovaas, 1977 Koegel, 1982 Shienkopf & Siegel, 1998	<ul style="list-style-type: none"> Les programmes de 37 à 40 h/sem. sont efficaces Les programmes de 10 h/sem. sont insuffisants Améliorations importantes avec l'application d'un programme de 20 h/sem. Les enfants atteints d'autisme font des apprentissages 	<ul style="list-style-type: none"> Alors que des programmes d'ICI en règle prévoient l'application d'activités d'apprentissage structurées de 37 à 40 h/sem., les données probantes indiquent que des améliorations importantes surviennent avec un traitement de 20 h/sem. 	<p><u>Avantages :</u></p> <ul style="list-style-type: none"> Acquisition d'habiletés Aménagement des comportements mésadaptés Programme fondé sur des pratiques efficaces Intégration des parents <p><u>Limites :</u></p> <ul style="list-style-type: none"> La plupart des communautés manquent de ressources Les limites de l'expérience des familles font en sorte qu'il est impossible d'offrir des services aussi 	<ul style="list-style-type: none"> L'AAC appuie l'acquisition d'habiletés et amenuise les comportements négatifs Programme axé sur l'intervention précoce Diverses méthodes appliquées uniformément dans divers contextes Programme fondé sur les résultats d'une évaluation globale Détermination de la thérapie par une équipe pluridisciplinaire Programme axé sur les besoins et les résultats Programme appliqué par du personnel qualifié

Source	Principaux travaux de recherche examinés	Principales caractéristiques d'études et résultats	Principaux résultats et observations	Avantages et limites de la thérapie selon le groupe de recherche secondaire	Recommandations globales du groupe de recherche secondaire
		<p>seulement dans le contexte de séances individuelles, dans le cadre d'une thérapie de 1 à 6 mois</p>		<p>intensifs que ceux du programme Lovaas</p> <ul style="list-style-type: none"> • La qualité des compétences d'enseignement, la créativité et l'utilisation des techniques fondées sur la recherche pourraient revêtir autant d'importance que l'intensité 	<ul style="list-style-type: none"> • Formation des parents • Critères d'admissibilité et de sortie
Administrateurs des services pour les enfants handicapés du Maine [2000] ⁴¹	<p>10 études</p> <p>Recensions :</p> <p>Hingtgen & Bryson, 1972</p> <p>Hingtgen & Jackson, 1981</p> <p>Baglio et collab., 1996</p> <p>Études sur l'efficacité :</p> <p>Fenske et collab., 1985</p> <p>Lovaas, 1987</p> <p>McEachin et collab., 1993</p> <p>Anderson et collab., 1987</p> <p>Birnbrauer & Leach, 1993</p> <p>Sheinkopf & Seigel, 1998</p> <p>Analyse coûts-avantages :</p> <p>Jacobson, Mulick & Green, 1996</p>	<p>Peu de détails sur les études</p> <ul style="list-style-type: none"> • Thérapie de Lovaas appliquée 40 h/sem. • Analyse coûts-avantages 	<ul style="list-style-type: none"> • Les recensions ont conclu que les interventions comportementales ont entraîné des résultats uniformes et ont élargi le répertoire de comportements de l'enfant • On a signalé que 47 % des enfants ayant reçu la thérapie de Lovaas pendant 40 h/sem. ont réussi leur première année avec un QI moyen • Une analyse coûts-avantages a présenté des estimations d'économies par enfant s'élevant à 200 000 \$ au 22^e anniversaire; et à 1 000 000 \$ au 55^e anniversaire. 	<p><u>Avantages :</u></p> <ul style="list-style-type: none"> • Amélioration et maintien des comportements qui ont de l'importance socialement • Les résultats comprennent les aptitudes sociales, les capacités de communication, la réussite scolaire et la fonction cognitive • Coûts-avantages substantiels <p><u>Limites :</u></p> <ul style="list-style-type: none"> • Les études variaient au chapitre de l'importance des gains • Il est douteux qu'un échantillon représentatif des enfants atteints d'autisme ait été décrit dans l'étude de Lovaas 	<ul style="list-style-type: none"> • Des études critiquées par les pairs appuient l'efficacité des méthodes d'AAC pour améliorer et maintenir les comportements qui ont de l'importance socialement chez les personnes autistes. • Il faudrait tenir compte des méthodes d'AAC pour évaluer l'efficacité de toute intervention utilisée pour aider les personnes autistes. • Les chercheurs doivent continuer à se pencher sur l'intervention comportementale comme domaine de recherche et de traitement

ANNEXE VI : SOMMAIRE DES DONNÉES PROBANTES

TABLEAU 2 : ÉVALUATIONS DES DONNÉES PROBANTES SUR L'EFFICACITÉ PAR RECENSION SECONDAIRE

Source	Travaux de recherche examinés	Objet de l'étude	Résultats et observations	Avantages et limites de la thérapie	Conclusions de la source
ANAES [1994] ⁶⁴	Lovaas, 1987 McEachin et collab., 1993 Schopler, 1989 Howlin, 1987	Examen des traitements médicaux et des techniques comportementales et pédagogiques	<ul style="list-style-type: none"> • L'ICI entraîne une amélioration des symptômes de l'autisme chez 47 % des enfants • Il faut que le traitement soit très intensif pour être efficace • Observation de l'amélioration après 18 mois de traitement 	<p><u>Avantages :</u></p> <ul style="list-style-type: none"> • Amélioration cognitive • Amélioration fonctionnelle • Progrès marqués sur le plan des aptitudes sociales et des capacités de communication <p><u>Limites :</u></p> <ul style="list-style-type: none"> • Échantillon biaisé • Absence de données sur les résultats à long terme 	<ul style="list-style-type: none"> • Il n'existe pas de remède • Plusieurs traitements, dont l'ICI, amenuisent certains des symptômes reliés à l'autisme • Il s'avère malaisé de comparer entre elles les diverses modalités thérapeutiques
ECRI [1999] ⁷¹	<p><u>Lovaas :</u></p> <p>Lovaas, 1987 McEachin et collab., 1993 Anderson et collab., 1987 Bimbrauer & Leach, 1993 Sheinkopf & Seigel, 1998</p> <p><u>Programme de l'Université Rutgers :</u></p> <p>Weiss, 1999</p> <p><u>LEAP :</u></p> <p>Hoyson et collab., 1984</p> <p><u>Programme préscolaire pour les enfants autistes :</u></p> <p>Jocelyn et collab., 1998</p>	Examen des programmes thérapeutiques globaux y compris : <ul style="list-style-type: none"> • Lovaas • Rutgers • LEAP • Programme préscolaire pour les enfants autistes comme techniques comportementales	<p><u>Lovaas :</u></p> <ul style="list-style-type: none"> • Le QI moyen des bénéficiaires d'une intervention totalisant □ 40 h/sem. a augmenté de façon modérée et soutenue comparativement au groupe témoin dont les sujets ont reçu approximativement 10 h/sem. • Il est possible de parvenir à des améliorations du QI avec un programme dont l'intensité s'établirait approximativement à 20 h/sem. <p><u>Rutgers :</u></p> <ul style="list-style-type: none"> • Des événements externes qui pourraient avoir eu une incidence sur les résultats n'ont pas été signalés • Des enfants prenant des médicaments étaient inclus <p><u>LEAP :</u></p> <ul style="list-style-type: none"> • Des événements externes qui pourraient avoir eu une incidence sur les résultats 	<p><u>Avantages de Lovaas :</u></p> <ul style="list-style-type: none"> • Amélioration cognitive • Amélioration fonctionnelle • Amenuisement des comportements mésadaptés • Diminution de la gravité des symptômes • Socialisation accrue <p><u>Limites de Lovaas :</u></p> <ul style="list-style-type: none"> • Besoin de thérapeutes ayant reçu une formation à l'Institut • Généralisation limitée • Étude non randomisée • Fidélité médiocre dans la reproduction <p><u>Avantages de Rutgers :</u></p> <ul style="list-style-type: none"> • Programme précoce et intensif • Formation des familles et des thérapeutes <p><u>Limites de Rutgers :</u></p> <ul style="list-style-type: none"> • Étude de validité médiocre • Possibilité d'un biais de maturation • Biais lié aux instruments <p><u>Avantages de LEAP :</u></p> <ul style="list-style-type: none"> • Compréhensif 	<ul style="list-style-type: none"> • Les bénéficiaires de la thérapie de Lovaas ont présenté des améliorations sur le plan de la mesure du QI et des paramètres fonctionnels, même à une intensité thérapeutique < 40 h/sem. Toutefois, les données probantes disponibles suggèrent, sans plus, l'efficacité du traitement • Il a été impossible d'interpréter l'étude sur le Programme Rutgers sous l'angle de l'efficacité parce que le plan d'étude comportait des lacunes irrémédiables • Il a été impossible d'interpréter les résultats au sujet du programme LEAP sous l'angle de l'efficacité parce que le plan d'étude comportait des lacunes irrémédiables • Les résultats d'une étude randomisée et contrôlée sur l'efficacité du Programme préscolaire pour les enfants autistes a démontré que les sujets du groupe de traitement ont présenté des améliorations beaucoup plus importantes sur le plan de l'acquisition de langage que les sujets du groupe témoin • Une étude qui portait sur le programme

Source	Travaux de recherche examinés	Objet de l'étude	Résultats et observations	Avantages et limites de la thérapie	Conclusions de la source
			<p>n'ont pas été signalés</p> <ul style="list-style-type: none"> Des enfants prenant des médicaments étaient inclus <p><u>Programme préscolaire pour les enfants autistes</u> :</p> <ul style="list-style-type: none"> Amélioration du langage chez les bénéficiaires du traitement 	<ul style="list-style-type: none"> Participation et formation des parents <p><u>Désavantages de LEAP</u> :</p> <ul style="list-style-type: none"> Échantillon restreint Biais de maturation Généralisation médiocre Faible validité Données manquantes <p><u>Avantages du Programme préscolaire</u> :</p> <ul style="list-style-type: none"> Habilités langagières améliorées Plan d'étude suivant l'étalon-or Les enfants retenus sont représentatifs de l'ensemble de la population <p><u>Limites du Programme préscolaire</u> :</p> <ul style="list-style-type: none"> Effet ténu du biais lié à l'abandon 	<p>TEACCH a constaté des améliorations considérables au chapitre de l'imitation, de la perception, des capacités motrices et des résultats moteurs. Toutefois, le fonctionnement des enfants des deux groupes ne différait pas pour la peine avant et après le programme</p>
BCOHTA [2000] ⁶⁷	<p><u>Lovaas</u> :</p> <p>Lovaas, 1987 McEachin et collab., 1993 Bimbrauer & Leach, 1993 Sheinkopf & Seigel, 1998</p> <p><u>TEACCH</u> :</p> <p>Ozonoff & Cathcart, 1998</p>	<p>Évaluation critique de la thérapie de Lovaas et une étude portant sur le programme TEACCH</p>	<p><u>Lovaas</u> :</p> <ul style="list-style-type: none"> Gains de 25 à 30 points du QI chez les bénéficiaires du traitement par rapport au groupe témoin 47 % des bénéficiaires présentent un fonctionnement satisfaisant en première année <p><u>TEACCH</u> :</p> <ul style="list-style-type: none"> Les interventions auxiliaires à domicile augmentent le fonctionnement sur le plan du développement 	<p><u>Avantages de Lovaas</u> :</p> <ul style="list-style-type: none"> Amélioration cognitive Amélioration fonctionnelle <p><u>Limites de Lovaas</u> :</p> <ul style="list-style-type: none"> Ne fait pas l'objet d'une comparaison directe avec d'autres méthodes Étude non randomisée Absence d'évaluation externe Validité externe médiocre Utilisation d'outils d'évaluation différents pour établir les indicateurs de base et les résultats <p><u>Avantages de TEACCH</u> :</p> <ul style="list-style-type: none"> Étude contrôlée et prospective Solution de rechange au programme Lovaas Utilisation du même test aux évaluations préalable et postérieure <p><u>Limites de TEACCH</u> :</p> <ul style="list-style-type: none"> Ne fait pas l'objet d'une comparaison directe avec d'autres méthodes 	<ul style="list-style-type: none"> Le BCOHTA a conclu que s'il est vrai que les enfants atteints d'autisme profitent nettement de diverses formes de thérapies comportementales, il n'y a pas suffisamment de données probantes valables scientifiquement sur l'efficacité pour établir un lien de cause à effet entre un certain programme de traitement comportemental intensif et un fonctionnement normal⁶⁷.

Source	Travaux de recherche examinés	Objet de l'étude	Résultats et observations	Avantages et limites de la thérapie	Conclusions de la source
				<ul style="list-style-type: none"> • Seulement 10 à 12 semaines • Validité externe médiocre • Utilisation d'outils d'évaluation différents pour établir les indicateurs de base et les résultats 	
Smith [1999] ⁶⁸	<p><u>Douglass</u> :</p> <p>Harris, 1990 Handeleman, 1991 Harris, 1991</p> <p><u>LEAP</u> :</p> <p>Hoyson et collab., 1984</p> <p><u>May</u> :</p> <p>Anderson et collab., 1987</p> <p><u>Murdoch</u> :</p> <p>Bimbrauer & Leach, 1993</p> <p><u>PDCI</u> :</p> <p>Fenske, 1985</p> <p><u>UCLA</u> :</p> <p>Lovaas, 1987 McEachin et collab., 1993</p> <p><u>UCSF</u> :</p> <p>Sheinkopf & Siegel, 1998</p>	<p>12 études de résultats critiquées par les pairs ont fait l'objet de l'examen, dont 9 études traitant de programmes d'analyse du comportement :</p> <ul style="list-style-type: none"> • Douglass • LEAP • May • Murdoch • PCDI • UCLA • UCSF 	<ul style="list-style-type: none"> • Les enfants qui ont reçu un traitement intensif ont obtenu des résultats aux tests de fonctionnement intellectuel et adaptatif qui étaient supérieurs en moyenne de 22 à 31 points • Intégration scolaire beaucoup plus libre 	<p><u>Avantages</u> :</p> <ul style="list-style-type: none"> • Amélioration cognitive • Amélioration fonctionnelle • Manuel et vidéo sur le traitement pour l'uniformiser <p><u>Limites</u> :</p> <ul style="list-style-type: none"> • Étude non randomisée • Validité médiocre • Biais relatif aux différences possibles entre les familles qui ont réussi à obtenir un traitement et celles pour qui c'était impossible • Utilisation d'outils d'évaluation différents pour établir les indicateurs de base et les résultats • Certains des enfants ne satisfaisaient pas aux critères de l'autisme • Absence d'une évaluation indépendante • Absence de données au sujet des effets à long terme 	<ul style="list-style-type: none"> • La plupart des études sont limitées par des lacunes, comme un échantillon restreint et des thérapeutes ayant une formation minimale et peu d'expérience • 11 des 12 études ne présentaient pas de données sur les progrès des enfants après l'interruption du traitement • Bien qu'en raison de ces problèmes, il est impossible de tirer des conclusions définitives en se fondant sur les études existantes, l'étude de l'UCLA présentait les résultats les plus favorables et la méthodologie la plus solide. • Deux des trois études qui ont reproduit partiellement cette étude ont également fait état de résultats favorables.
AHFMR [2000] ⁶⁹	<p>ECRI, 1999 BCOHTA, 2000 Smith, 1999</p>	<p>Document d'information présentant des analyses et une liste de mesures de résultats</p>	<ul style="list-style-type: none"> • L'ECRI indique que le programme de Lovaas entraîne une augmentation des résultats au test du QI • Le BCOHTA indique qu'il y a trop peu de données au sujet du traitement et du résultat global • Smith indique que les études de Lovaas présentent des résultats favorables 	<p><u>Avantages</u> :</p> <ul style="list-style-type: none"> • Les enfants qui ont reçu une intervention comportementale présentent une amélioration fonctionnelle <p><u>Limites</u> :</p> <ul style="list-style-type: none"> • Lacunes méthodologiques • Recours au QI comme résultat 	<ul style="list-style-type: none"> • Manque de données sur la rentabilité et l'efficacité d'un certain programme thérapeutique • L'interaction sociale et la communication sont des mesures de résultats qui revêtent également de l'importance

ANNEXE VII : PERSPECTIVE CANADIENNE

COLOMBIE-BRITANNIQUE :

Interventions :

- Services de soutien à la famille et au développement
- Développement du jeune enfant, ergothérapie ou physiothérapie, orthophonie, et services de soutien comportemental

Enjeux :

1. Les services sont assujettis à de longues listes d'attente
2. Les services des conseillers sont dispendieux
3. En 1998, des poursuites judiciaires au sujet des traitements et des services offerts aux enfants atteints d'autisme ont été intentées contre la Colombie-Britannique
4. Besoin d'une prestation intégrée des services au cours des phases de transition

Initiatives :

- Approbation d'un nouveau financement pour la mise en œuvre d'un programme provincial pour les enfants atteints d'autisme âgés de moins de six ans
- Le programme provincial est le fruit d'une initiative ministérielle conjointe des ministères de l'Éducation, de la Santé et des Enfants et de la Famille en vue d'offrir des services efficaces d'ICI précoce fondée sur la recherche et sur les meilleures pratiques
- Le programme communautaire fonctionnera un jour dans chacune des régions où l'on trouve un enfant de moins de six ans atteint d'un trouble du spectre autistique
- Le programme prévoit des séances individuelles d'intervention totalisant au minimum 20 heures par semaine
- Un centre de coordination du programme établira des liens entre les éléments suivants : le diagnostic et l'examen; l'intervention thérapeutique et la mise en œuvre de programmes communautaires; la formation, et la recherche et l'évaluation

Coût :

- 3,42 millions de dollars prévus pour la prestation de services de soutien comportemental, comme les techniques comportementales et les plans de gestion des comportements, aux enfants et aux jeunes chez qui un médecin, en consultation avec la famille, a posé un diagnostic d'autisme ou de tendances autistiques.

ALBERTA :

Interventions :

- Les enfants atteints d'autisme peuvent recevoir une intervention précoce à domicile de la naissance à l'âge de 3,5 ans par le biais du ministère de la Santé
- Les séances individuelles et intensives d'apprentissage reposant en grande partie sur des techniques comportementales constituent le principal volet du programme d'ICI
- Il est possible d'offrir aux enfants d'âge préscolaire des services de programme d'ICI totalisant jusqu'à 40 heures par semaine, en comptant toutes les sources de financement
- Il est possible de conjuguer le programme avec des thérapies médicales, qui complètent l'intervention comportementale, mais seulement si ces services thérapeutiques ne sont pas offerts par les prestataires de services associés, comme le ministère de l'Apprentissage, la régie régionale de la santé, ou le programme local de *Student Health Partnership*

Enjeux :

1. Manque de données probantes au sujet de l'efficacité comparative de l'AAC

2. Manque de renseignements concluants au sujet de l'effet qu'ont l'âge, l'intensité, les éléments indispensables et la durée sur les résultats qu'on attribue à l'ICI
3. La question de savoir quels enfants atteints d'autisme ou présentant d'autres besoins spéciaux tireraient profit d'un financement accru pour l'ICI
4. Les budgets actuels ne prévoient pas l'attribution de fonds pour les enfants atteints d'autisme

Initiatives :

- Projet pilote lancé auprès de 15 enfants, et qui offrira bientôt des services à 30 enfants
- Grâce à ses services d'orthophonie, d'ergothérapie et de soutien psychologique aux familles, le programme complète le programme d'AAC
- Le projet pilote a été élaboré pour donner suite à la volonté du gouvernement d'être plus proactif dans la prestation de services
- Fondé sur de nouveaux traitements et l'expérimentation du programme Lovaas pour les personnes autistes
- Il est possible d'offrir aux enfants d'âge préscolaire des séances individuelles d'ICI totalisant jusqu'à 40 heures par semaine, en comptant toutes les sources de financement
- Les Services aux enfants handicapés peuvent soutenir la prestation des services d'orthophonie, d'ergothérapie et de physiothérapie, lorsqu'ils sont recommandés comme éléments essentiels d'un programme d'ICI
- La politique provinciale sur l'ICI prévoyait une révision et une mise à jour après la réalisation d'une recherche dans les écrits, et une évaluation devrait être menée au sujet du projet pilote d'ICI et de la collaboration interministérielle pour la prestation de services d'ICI. On s'attend à ce que ces trois initiatives soient complétées au plus tard à l'automne de 2001.

Coût :

- Les familles des enfants admissibles pourraient recevoir, lorsque l'enfant sera âgé de 2,5 ans, un financement annuel de 20 158 \$ du programme PUF pour défrayer les frais d'un programme d'éducation qui comprendrait de l'ICI (Tony McClellan, directeur, Direction des programmes spécialisés, ministère de l'Apprentissage, Edmonton : communication personnelle, 17 mai 2001).
- Les Services aux enfants handicapés verseront des sommes pour aider au défraiement des coûts de certains programmes d'ICI appliqués comme interventions précoces, exclusivement pour les enfants chez qui un médecin de l'Alberta aura posé un diagnostic d'autisme, de TED, de TED-NS ou d'autisme atypique⁷²
- Le coût annuel du matériel et des fournitures pour chaque enfant est établi à 600 \$
- Le coût annuel d'un programme d'ICI peut osciller entre 40 000 et 60 000 \$
- Les dépenses annuelles pour ce programme s'élèvent actuellement à 6 millions de dollars pour 170 enfants

SASKATCHEWAN :

Interventions :

- Projet pilote de services à domicile, dans un centre et dans la communauté qui comprend certaines caractéristiques typiques de la modification du comportement du programme Lovaas

Enjeux :

1. Il n'existe pas de programmes qui assurent la prestation en règle de services du programme Lovaas classique ou d'AAC par le truchement des fonds publics

Initiatives :

- Première année d'un projet pilote sur l'autisme auprès de quatre enfants d'âge préscolaire, qui est financé par le district de santé de Saskatoon

- Le district de santé de Saskatoon, avec l'appui des divisions scolaires de la région, finance un projet pilote pour offrir une intervention intensive et précoce à quatre enfants d'âge préscolaire, âgés de trois à quatre ans, auprès de qui on a posé un diagnostic d'autisme ou de TED⁷⁵. L'orthophonie, l'ergothérapie, la psychologie de la petite enfance et l'éducation spécialisée sont les disciplines auxquelles le programme thérapeutique fait appel
- À l'automne de 2000, le district de santé de Saskatoon, les Services de traitement de l'autisme de la Saskatchewan et cinq divisions scolaires de Saskatoon ont lancé un programme pilote en milieu scolaire d'un an pour les enfants atteints d'autisme. Dans chacun des trois milieux scolaires, un orthophoniste et un ergothérapeute interviennent auprès de six enfants au cours d'une période intensive de trois mois. On a établi pour chaque enfant un programme personnalisé qui prévoit jusqu'à une heure de thérapie directe par jour, deux fois par semaine.
- Formation d'un *Comité de discussion sur l'autisme* qui a présenté ses recommandations au sujet des orientations prioritaires pour l'élaboration de programmes et de budgets au *Bureau de la condition des personnes handicapées*

Coût :

- Le coût annuel par enfant s'établit approximativement à 25 000 \$, dont 10 000 \$ sont versés par le ministère de l'Éducation, et 15 000 \$, par le ministère de la Santé⁷⁵
- Au total, le district de santé de Saskatoon, les Services de traitement de l'autisme de la Saskatchewan et les cinq divisions scolaires de Saskatoon se sont respectivement engagés à verser approximativement 31 000 \$, 15 000 \$ et 11 000 \$ pour le programme scolaire qui offre des services à six enfants à la fois⁷⁵

MANITOBA :

Interventions :

- AAC

Enjeux :

1. Il manque peut-être de professionnels ayant reçu une formation pour soutenir le programme
2. Les familles ont de la difficulté à défrayer les coûts des services du secteur privé lorsqu'elles ne participent pas au projet pilote

Initiatives :

- Deuxième année d'un projet pilote sur l'autisme
- Projet d'AAC qui offre des services à 15 enfants et à leur famille au Centre St. Amant, qui assure la rémunération d'un superviseur clinique pour former les thérapeutes auxiliaires, les soignants et les prestataires de services afin qu'ils appliquent une thérapie d'AAC pendant 35 à 40 heures par semaine auprès de chaque enfant d'âge préscolaire ou scolaire. Le projet verse les salaires des thérapeutes auxiliaires qui œuvrent dans les divers contextes.
- Les enfants reçoivent la thérapie à domicile, à l'école et à la garderie
- Le projet vise à démontrer comment on pourrait offrir un programme thérapeutique d'AAC et de DTT aux enfants du Manitoba qui ont reçu un diagnostic d'autisme, au moyen d'un cadre qui prévoirait : la mise en fonction et le soutien d'un superviseur clinique à l'échelon local pour former et soutenir les thérapeutes auxiliaires dans l'administration du traitement. Ce cadre prévoit en outre l'obligation de rendre compte du processus thérapeutique.

Coût :

- Les familles qui ne participent pas au projet pilote dépensent leurs fonds de répit pour aider à défrayer les coûts des services d'AAC qu'elles se chargent d'obtenir

- À l'heure actuelle, le ministère des Services à la famille et du Logement du Manitoba finance le projet pilote d'AAC par le truchement de Enfants en santé Manitoba. Réunis dans un comité de travail, le Centre St. Amant et *Manitoba Families for Effective Autism Treatment* prennent conjointement des décisions clés au sujet de la mise en œuvre du projet⁷⁶.

ONTARIO :

Interventions :

- Les enfants atteints d'autisme reçoivent toute une gamme de services offerts par les ministères de l'Éducation et de la Formation, des Services communautaires et sociaux et de la Santé⁸⁹
- Services provinciaux d'intervention intensive et précoce fondée sur les meilleures pratiques d'AAC pour les jeunes enfants atteints d'autisme
- La province, au moment de demander un financement pour l'initiative d'ICI au Cabinet, a soumis une annexe des services offerts aux enfants atteints d'autisme. On espère actualiser l'annexe et faire connaître à d'autres intervenants les services tandis qu'ils se déploieront⁶¹

Enjeux :

1. Des groupes de parents demandent que la prestation de services repose sur l'existence d'un diagnostic⁸⁹
2. Le passage de l'adolescence à l'âge adulte soulève des préoccupations
3. Demande accrue de services d'intervention précoce⁸⁹
4. À l'heure actuelle, des projets pilotes portant sur de nouveaux traitements pour les enfants ne reçoivent pas de financement gouvernemental et dépendent des ressources réunies par des collectes de fonds
5. Le gouvernement de l'Ontario est au cœur de deux poursuites concernant les traitements pour les personnes autistes; la première a été intentée par une seule famille et la seconde est un recours collectif

Initiatives :

- Suivant un processus d'appel d'offres, le ministère des Services communautaires et sociaux a versé des sommes à neuf prestataires régionaux de services pour qu'ils offrent à de jeunes enfants qui ont reçu un diagnostic de trouble du spectre autistique des services d'ICI pendant 20 à 40 heures par semaine
- L'organisme provincial de formation est responsable de former les thérapeutes et de donner un cours de formation des parents au personnel qui assure la formation des parents
- Le Ministère élabore des outils d'évaluation de la qualité des traitements offerts, qui seront utilisés dans l'examen de la qualité des programmes provinciaux
- Les services, la formation et les documents sont disponibles en français

Coût :

- Le gouvernement de l'Ontario a promis un financement annualisé de 19 millions de dollars pour la mise au point de services d'intervention précoce pour les jeunes enfants autistes
- Financement, par le biais du ministère des Services communautaires et sociaux, des « meilleures pratiques de l'AAC »
- Soit le Ministère offre des services d'ICI directement aux familles par l'entremise des prestataires dont il a retenu les services, soit les familles peuvent recevoir un financement pour retenir les services des prestataires de leur choix

QUÉBEC :

Interventions :

- Interventions comportementales
- Zelazo, traitement axé sur le comportement et le développement
- TEACCH
- Programmes non spécifiques

Enjeux :

- La liste d'attente pour les programmes de diagnostic et d'intervention compte plusieurs mois, et les services sont exploités à plein rendement.
- Il manque de psychologues du comportement ayant reçu une formation suffisante pour superviser les programmes.
- À l'heure actuelle, les familles, pour la plupart, défraient elles-mêmes les coûts des services d'AAC obtenus dans le secteur privé.
- Un groupe de parents ont intenté un recours collectif pour obtenir du financement pour les services d'intervention précoce intensive.

Initiatives :

- Au Québec, le ministère de la Santé et des Services sociaux dispose d'un guide d'orientation au sujet des services pour les enfants atteints d'autisme et leur famille⁷⁷
- Bon nombre de régions de la santé ont élaboré des plans d'intervention, dont la plupart indiquent l'AAC comme traitement d'intervention précoce de prédilection.
- La majorité des services pour les personnes autistes sont offerts dans des établissements de toutes sortes : des hôpitaux, des centres de réadaptation et des écoles.
- La région montréalaise compte six hôpitaux et cinq centres de réadaptation qui offrent des services aux enfants atteints d'autisme.
- Bon nombre d'hôpitaux offrent des services d'intervention de courte durée.
- L'Hôpital de Montréal pour enfants offre un programme axé sur l'AAC et le développement qui commande la grande participation des membres de la famille.
- Des sociétés régionales et provinciales de l'autisme offrent également du soutien.
- Certaines régions de la province ont préparé des plans d'élaboration de programmes reposant sur la thérapie de Lovaas. On manque toutefois de personnel qualifié.

Coût :

- Aucun renseignement fourni.

NOUVEAU-BRUNSWICK :

Interventions :

- Les enfants autistes ont accès à des services spécialisés par le biais d'une gamme de services d'intervention précoce offerts à tous les enfants ayant des besoins spéciaux.

Enjeux :

1. Lobbying soutenu des groupes de parents en faveur du financement de services particuliers pour les enfants qui ont reçu un diagnostic d'autisme, et du financement de l'AAC.
2. La demande croissante de services, sans l'accroissement du budget, produit les listes d'attente.
3. Coordination des services.
4. Il faut déposer des demandes à plusieurs reprises auprès des ministères pour obtenir les différents services.
5. Il n'existe pas de programme thérapeutique comportemental qui s'adresse particulièrement aux enfants atteints d'autisme.

Initiatives :

- Il n'y a pas de projet pilote portant sur la prestation de services.
- Examen des propositions de mise sur pied d'un organisme de connaissances et de ressources, mais pas de plan parachevé.
- La division de la Famille et des services sociaux communautaires du ministère de la Famille et des services sociaux communautaires :
 - le Programme de services communautaires pour les enfants ayant des besoins spéciaux offre du soutien social.
- Ministère de la Santé et Mieux-être :
 - un programme extra-muros assure des services de réadaptation (physiothérapie, orthophonie, ergothérapie)
- Les ministères de la Santé et Mieux-être, de la Famille et des services sociaux communautaires, et de l'Éducation :
 - Initiative de la petite enfance (programme global d'intervention) :
 - dépistage prénatal et postnatal, en présence de risques élevés et de retards de développement
 - services d'intervention précoce
 - services intégrés de garde
 - soutien à la nutrition et à l'éducation des enfants
 - services de réadaptation :
 - hôpital
 - programme extra-muros

Coût :

- Aucun renseignement fourni.

NOUVELLE-ÉCOSSE :**Interventions :**

- Les ministères de la Santé, de l'Éducation et des Services communautaires et le Centre de santé IWK pour les enfants, les femmes et les familles ont élaboré un plan d'amélioration des services pour les enfants
- Le programme pilote intègre une variété de techniques comportementales recommandées par les instituts Bancroft et May des États-Unis

Enjeux :

1. Les parents demandent qu'un traitement comportemental d'intervention précoce soit disponible rapidement.
2. Manque de coordination des services et des programmes dans et entre les ministères
3. Besoin de compétences spécialisées et d'occasion de formation en N.-É.
4. Besoin d'un nouveau financement accru pour les services de diagnostic et d'évaluation, les services de traitement et d'intervention précoce, les programmes scolaires publics et la formation

Initiatives :

- Formation du *Comité d'action pour l'enfance et la jeunesse* dont le sous-comité permanent des *Services de dépistage et d'intervention précoces* doit superviser l'intervention précoce, la sensibilisation du public et la formation, et le dépistage et le diagnostic, ainsi que formuler des recommandations au gouvernement à ce sujet⁸⁰
- Projet pilote en milieu préscolaire faisant appel à l'AAC auquel participent trois enfants, au centre d'études de l'enfance de l'Université Mount St. Vincent.
- Programmes individualisés pour trois enfants d'âge préscolaire, qui vise l'intégration complète des sujets dans un programme de garderie du centre

Coût :

- Une subvention supplémentaire de 2 millions de dollars a été accordée aux régions pour que les meilleurs moyens d'améliorer les services, afin qu'ils répondent aux besoins, soient traités en toute priorité
- Les sommes versées par le ministère des Services communautaires et les parents aident à défrayer les coûts du projet préscolaire pilote.
- Un financement d'environ 70 000 \$ par année correspond au tiers du coût d'une thérapie pour les trois enfants participant à l'étude pilote

ÎLE-DU-PRINCE-ÉDOUARD :**Interventions :**

- Interventions comportementales
- Programme à domicile qui prévoit l'application chez les enfants d'âge préscolaire d'une thérapie qui compte au maximum 10 heures
- À l'Î.-P.-É., 70 enfants ont reçu un diagnostic d'autisme, par rapport à une population d'environ 132 000 personnes

Enjeux :

1. La prestation de services n'est pas suffisamment intégrée
2. Dépendance envers les compétences spécialisées de l'extérieur de la province
3. Besoins d'interventions et de services dispendieux à long terme
4. Stress familial
5. Les familles doivent trouver leurs propres thérapeutes
6. L'affectation des thérapeutes ou des auxiliaires dans le système scolaire soulève des enjeux.

Initiatives :

- i. Augmenter la prestation de services intégrés
- ii. Réduire la dépendance envers les organismes et les organisations de l'extérieur de la province pour les compétences spécialisées
- iii. Réduire le besoin d'interventions et de services dispendieux à longue échéance
- iv. Amoindrir le stress familial
 - Formation d'un comité provincial sur l'autisme et embauche d'un conseiller en matière d'autisme pour favoriser la coordination des services thérapeutiques et la disponibilité des ressources et des services de soutien, et pour créer des occasions de formation en vue de perfectionner les compétences locales dans le domaine des techniques comportementales
 - Le gouvernement de l'Î.-P.-É. a également établi avec l'institut *Bancroft Neuro Health* (BNI) du New Jersey une entente qui prévoit la formation de thérapeutes et de parents de la province⁸¹
 - Les services du BNI ont été retenus pour offrir un soutien temporaire au conseiller en matière d'autisme pour une clientèle de 12 enfants

Coût :

- Le Fonds pour l'adaptation des services de santé a accordé un financement au *Autism Integration Project* pour la réalisation des initiatives i à iv
- Un financement supplémentaire a été accordé aux parents pour défrayer les frais établis des conseillers de l'extérieur de la province qui assurent la formation des professionnels et des auxiliaires locaux pour l'application d'interventions comportementales
- Financement d'une forme d'AAC pour toutes les familles dont un enfant a reçu un diagnostic d'autisme

TERRE-NEUVE :

Interventions :

- Le ministère de la Santé et des Services communautaires offre des services globaux aux enfants ayant des besoins spéciaux
- Le programme de services directs à domicile offre des services d'intervention précoce aux enfants qui présentent un retard de développement et des problèmes comportementaux de la naissance à cinq ans, dans leur localité. Les enfants sont ensuite admissibles aux services offerts dans le système scolaire ou au programme de services comportementaux communautaires

Enjeux :

1. Besoins de services spécialisés
2. À l'heure actuelle, des familles quittent la province pour pouvoir obtenir des services qui portent une dénomination particulière comme l'AAC, quitte à en défrayer les coûts elles-mêmes
3. Zelazo, un traitement axé sur le développement, suscite plus de controverse parce que :
 - il consacre moins de temps aux séances individuelles d'apprentissage par essais distincts : une séquence ininterrompue du traitement d'au moins 12 minutes porte sur la production langagière et les activités de docilité, dans un contexte d'essais distincts, avec un axe naturaliste de généralisation;
 - il est moins connu que le traitement d'AAC.

Initiatives :

- Un groupe de travail provincial lance un examen principal des services, vu le besoin de services spécialisés
- Projet pilote pour l'évaluation de l'efficacité des programmes Lovaas et d'AAC (appliqués en séances individuelles, 30 heures par semaine), de la thérapie d'apprentissage par essais distincts et de la méthode Zelazo, lancée à Montréal⁷⁹
- Le projet pilote cernerait en outre les enjeux de mise en œuvre régionale qui pourraient avoir une incidence sur le programme ou le financement futur
- Dix enfants de 18 à 42 mois ont été choisis pour chacun des groupes, et grâce à l'accroissement du financement, un autre groupe, dont les sujets seront âgés de 43 à 60 mois, recevra un traitement de type Lovaas

Coût :

- Les groupes de parents font valoir énergiquement le besoin d'un financement gouvernemental pour un traitement d'AAC. À l'heure actuelle, le gouvernement finance des services de répit seulement lorsque les familles défrayent les coûts d'un traitement d'AAC elles-mêmes.
- Il faut compter approximativement 975 000 \$ pour offrir pendant deux ans un traitement à 35 enfants
- Le financement accru accordé à l'étude pilote permet le lancement d'une étude qui porte sur un autre groupe d'âge
- Établissement d'un programme de formation des formateurs, de sorte que le gouvernement ne devra pas retenir les services dispendieux des conseillers en provenance des États-Unis après la première année

TERRITOIRE DU YUKON :

Interventions :

- Au Yukon, il y a peut-être deux enfants auprès de qui on a posé un diagnostic d'autisme, mais on n'offre aucun traitement qui rappelle l'AAC, la thérapie de Lovaas ou l'ICI.

Enjeux :

- Il n'y a pas de programme thérapeutique comportemental qui s'adresse particulièrement aux enfants atteints d'autisme

Initiatives :

- Aucune initiative décrite

Coût :

- Aucun renseignement sur le financement n'a été fourni

TERRITOIRES DU NORD-OUEST :**Interventions :**

- Groupe de soutien pour les parents dont les enfants vivent à domicile
- Prestation de services d'ET/PT, au besoin, dans le système de santé
- On applique une gestion des comportements plutôt qu'une thérapie intensive ou une modification du comportement chez les quatre ou cinq enfants atteints d'autisme qui vivent avec leur famille

Enjeux :

- Il n'y a pas de programme thérapeutique comportemental qui s'adresse particulièrement aux enfants atteints d'autisme

Initiatives :

- Les enfants sont aiguillés vers l'Alberta pour obtenir de l'ICI
- Un enfant des T.N.-O. habite à Calgary, où il reçoit un traitement par le truchement de la Société de traitement de l'autisme

Coût :

- Aucun renseignement sur le financement n'a été fourni

NUNAVUT :**Interventions :**

- Le ministère de la Santé et des Services sociaux et le ministère de l'Éducation n'offrent pas de services s'adressant particulièrement aux enfants atteints d'autisme
- Les services de santé veillent à ce que les personnes aient accès, au besoin, aux examens médicaux et aux autres services de soutien médical
- Les services sociaux offrent, au besoin, des services de soutien et de répit par le truchement de services de soins à domicile, de consultation pour les parents, et de placement dans une famille d'accueil ou un foyer de groupe

Enjeux :

- Il n'y a pas de programme thérapeutique comportemental qui s'adresse particulièrement aux enfants atteints d'autisme

Initiatives :

- Les enfants sont aiguillés vers Edmonton (Alberta), Winnipeg (Manitoba), Ottawa (Ontario) ou Montréal (Québec) pour les services d'évaluation et de traitement

Coût :

- Le gouvernement du Nunavut injecte des sommes pour défrayer les coûts reliés aux placements des enfants à l'extérieur du territoire, au besoin, et les parents, lorsqu'ils en sont capables, contribuent financièrement pour l'obtention de services d'évaluation et de placement à l'extérieur (Marie Irniq, ministère de la Santé et des Services sociaux, Iqaluit : communication personnelle, le 19 mars 2001)

