

QUAND JE SERAI GRAND, JE SERAI... NEUROTYPIQUE

En intervenant très tôt auprès des enfants autistes, on aiderait certains d'entre eux à atteindre leur indépendance. Mais si les experts s'accordent généralement sur ce principe, ils ne s'entendent pas toujours sur le choix des thérapies. Éclaircissements.

Par Dominique Forget

« C' »

est un moyen de transport, ça vole dans le ciel et on peut monter à son bord quand on part en voyage. » Dans la clinique spécialisée en autisme, à Brossard, tous les yeux sont tournés vers Medhi, 7 ans. Ceux de la psychologue Sylvie Bernard, ceux de l'éducatrice Évelyne Hodge, ceux du père de Medhi, et les miens, la « dame journaliste ». Le petit garçon fait manifestement un effort pour ne pas regarder sa figurine de pompier. Il pourra la reprendre seulement quand l'exercice sera terminé. « Sais-tu de quoi il s'agit? » l'encourage Sylvie Bernard, en cachant l'image de l'avion contre sa poitrine. « Un moyen de transport! » essaie le petit. La psychologue doit lui réexpliquer le rôle de chacun : elle donne les indices et, Medhi, lui, doit deviner.

La séance dure depuis déjà deux heures. Avant les devinettes, Medhi s'est exercé à placer, selon un ordre logique, des illustrations formant une histoire (un petit garçon en slip sur une première, enfilant un pantalon sur la seconde, puis un chandail sur la troisième), jonglant avec des concepts comme « au début », « après » et « à la fin ». À l'occasion d'un autre exercice, Sylvie Bernard lui a enlevé soudainement son pompier jouet. Puis elle lui a expliqué qu'il avait le droit d'exprimer son désaccord, mais pas de faire une crise. « Attention : dans certaines situations, par exemple quand un professeur donne une consigne,

SUR
JACQUES NADEAU
LE VIF

Iheb Diego Omri. Il ne se lasse pas de sauter sur le trampoline.



on ne peut pas dire non», a poursuivi la psychologue. Pour Medhi, la nuance est difficile à saisir.

Le papa est ravi des progrès de fiston. « Il y a trois ans, Medhi n'arrivait pas à parler et il faisait une crise au moindre changement dans sa routine », raconte-t-il, demandant que son nom ne soit pas publié, pour protéger l'intimité de sa famille. « Ma femme l'accepte difficilement, dit-il. Elle croit que Medhi va se "replacer". »

Aucune thérapie, aucun médicament ne peut guérir l'autisme. En revanche, la plupart des experts s'entendent pour dire qu'une intervention très précoce et très intensive peut aider les enfants atteints du trouble du spectre autistique (TSA) à acquérir des compétences sociales et des outils de communication qui leur permettront de fonctionner à peu près correctement dans l'univers des neurotypiques (les gens « normaux »). Les plus chanceux auront conservé très peu de traces de leur condition à leur entrée à l'école primaire.

C'est fort de ce postulat que, en 2003, sous la pression de groupes de parents, le ministère de la Santé et des Services sociaux du Québec adoptait le plan d'action *Un geste porteur*. Il confiait aux CRDITED (Centre de réadaptation en déficience intellectuelle et en troubles envahissants du développement) le mandat d'offrir 20 heures de thérapie par semaine aux enfants autistes âgés entre 2 et 5 ans.

Douze années plus tard, le réseau a bel et bien atteint ses objectifs, mais dans un contexte de rareté des ressources, alors que la prévalence de l'autisme ne cesse d'augmenter, les CRDITED peinent maintenant à répondre à la demande. « Si je m'étais contenté des services publics, j'attendrais encore », ironise le père de Medhi.

Une recherche, réalisée en 2011 auprès de 15 CRDITED (sur 21 au total) par l'équipe de Carmen Dionne, professeure au département de psychoéducation de l'Université du Québec à Trois-Rivières et titulaire de la Chaire de recherche du Canada en intervention précoce, a révélé que le temps d'attente avant d'avoir accès aux services variait entre 4 et 24 mois, selon les régions. Et que le nombre d'heures d'intervention hebdomadaire s'échelonnait entre 11 et 20.

Restent les services privés, mais ils s'adressent aux comptes en banque bien garnis. Il faut prévoir environ 40 000 \$ par année pour 20 heures de thérapie hebdomadaire. Le père de Medhi, lui, a offert 40 heures par semaine à son fils. Maintenant que ce dernier est entré à l'école primaire, dans une classe régulière, l'éducatrice Évelyne Hodge – qui semble avoir une patience infinie – continue de lui rendre visite, à la maison, à raison de 18 heures par semaine. Aux deux semaines, père et fils viennent ici, à la clinique de Brossard, voir la psychologue Sylvie Bernard, chargée de superviser la thérapie et les progrès de Medhi.

Tandis que les parents se plaignent des problèmes d'accès aux services publics, le docteur Laurent Mottron, lui, s'inquiète plutôt de la nature des services que le gouvernement du Québec préconise depuis 2003. Chercheur et clinicien à l'Hôpital Rivière-des-Prairies, figure connue du milieu de l'autisme au Québec, le psychiatre estime que le réseau public a trop misé sur l'approche behavioriste (ou comportementale), notamment sur la méthode ICI, pour « intervention comportementale intensive ». Essentiellement, cette approche thérapeutique consiste à enseigner des comportements ou des compétences aux enfants, en appliquant les principes du conditionnement.

Pour apprendre à un autiste qui n'arrive pas du tout à communiquer – à dire « bonjour », par exemple –, une éducatrice s'assoira devant lui et répétera la syllabe « bon » jusqu'à ce qu'il arrive à la reproduire, l'encourageant, lorsqu'il réussit, par une récompense – un bonbon, un jouet, une chatouille –, que les psychologues appellent un « renforcement ». L'éducatrice enchaînera avec le son « bonjjjj » et ainsi de suite. « Les comportements ou les compétences à acquérir sont fractionnés en petites étapes, explique la psychologue Sylvie Bernard qui recourt à cette méthode d'intervention. Les essais sont répétés, pour consolider la réponse. »

Au fil des séances et des années, les apprentissages évoluent, jusqu'à ce que l'enfant, si tout se passe bien, arrive à reproduire des mots, à s'asseoir de façon autonome, à décoder des émotions, à exprimer ses besoins, à identifier des couleurs ou des chiffres, à s'habiller et se dévêtir seul, etc. Les récompenses, elles, sont progressivement atténuées.

Une étude publiée par le psychologue Ivar Lovaas, en 1987, avait rapporté que 47 % des enfants (9 sur 19) qui avaient suivi ce type de thérapie s'intégraient parfaitement à l'école, à l'âge de 6 ans, au point d'être « indiscernables de leurs pairs ». « Mais attention, ces enfants avaient reçu 40 heures de thérapie par semaine et non 20, comme on le propose au Québec, signale Sylvie Bernard. En plus, aucun des enfants suivis dans cette étude ne présentait d'atteinte cérébrale. Lovaas lui-même disait que son échantillon n'était pas représentatif de la population des personnes



Le docteur Laurent Mottron, chercheur clinicien à l'Hôpital Rivière-des-Prairies, à Montréal. Selon lui, notre réseau est trop axé sur l'approche dite behavioriste.

« Les autistes n'aiment pas les imprévus. Ils peuvent devenir très anxieux quand ils ne savent pas ce qui s'en vient. »

autistes. » Dans la clinique que Sylvie Bernard dirige en collaboration avec la psychologue Nathalie Poirier, professeure à l'UQAM, ce sont plutôt 20 % des enfants qui arriveraient à s'intégrer parfaitement à l'école à l'âge de six ans.

Le docteur Laurent Mottron ne va même pas jusque-là. « Faire avaler des Smarties à un enfant pour lui apprendre à dire bonjour à peu près correctement, pour la bagatelle de 40 000 \$ par année, c'est outrageant! » lance-t-il. Pour lui, les études qui démontrent l'efficacité de l'ICI seraient insatisfaisantes sur le plan de la méthodologie et de l'interprétation des résultats. « Au Royaume-Uni, les lignes directrices du National Institute of Health and Clinical Excellence, le NICE, qui servent de référence dans le monde entier, ne mentionnent même pas cette méthode pour intervenir auprès des autistes », fait valoir le psychiatre.

Certes, concède-t-il, certains enfants font des progrès quand ils sont suivis par des spécialistes de l'ICI. « Mais rien ne prouve qu'ils n'auraient pas progressé de toute façon, dit-il. Beaucoup d'enfants autistes se mettent naturellement à parler vers l'âge de quatre ans. » En outre – et sur ce point, les experts s'entendent –, rien ne permet de distinguer, au départ, les enfants susceptibles de progresser grâce à la méthode ICI de ceux pour lesquels les efforts seront vains.

« Lorsque le réseau public a privilégié l'approche ICI, en 2003,

il a largement surestimé ses bénéfices, sous-estimé ses coûts et l'hétérogénéité des enfants autistes, poursuit Laurent Mottron. Aujourd'hui, l'ICI aspire tous les budgets de santé dévolus à l'autisme, sans résultats scientifiques à l'appui. »

P

lutôt que de miser uniquement sur l'approche comportementale, on devrait faire plus de place à l'approche développementale, estime-t-il. Autrement dit, plutôt que de chercher à pallier les déficits des enfants autistes, les interventions devraient nourrir leurs forces. « Certains autistes se tiennent complètement en dehors du langage verbal pendant trois ou quatre ans, mais arrivent très bien à détecter des formes ou à compléter des suites logiques, dit le docteur Mottron. Pourquoi ne pas profiter de cette période pour maximiser leurs capacités à traiter du matériel non

verbal, au lieu de s'entêter à leur apprendre à dire bonjour ou à regarder les gens dans les yeux? »

C'est un peu le principe de la méthode TEACCH (Treatment and Education of Autistic and Related Communication Handicapped Children), mise au point aux États-Unis dans les années 1970 par le psychologue Eric Schopler, grand rival d'Ivar Lovaas. La méthode – et ses dérivées – est largement employée dans les écoles du Québec offrant des classes spécialisées aux autistes. « Plutôt que d'enseigner à ces enfants à s'adapter à l'environnement des neurotypiques, l'approche TEACCH adapte l'environnement pour permettre aux autistes de mieux fonctionner », résume Annie Arruda, technicienne en éducation spécialisée à l'école Saint-Anselme, dans le quartier Centre-Sud de Montréal. L'école d'environ 200 élèves héberge 4 classes spécialisées, de 8 élèves chacune, en plus d'accueillir 13 élèves moins atteints, intégrés dans des classes régulières.

Dans chaque salle de classe spécialisée, l'espace et le temps sont « structurés », selon la terminologie employée par les spécialistes de cette méthode. Des repères visuels permettent aux enfants de distinguer par exemple le coin réservé à la lecture de celui prévu pour la collation. Afin de réduire les sources de distraction, chaque pupitre est séparé des autres par un isoloir. De plus, chaque élève dispose d'un horaire personnalisé, présenté sous forme de pictogrammes ou de mots attachés à une bande velcro. Quand une activité est terminée, l'enfant peut détacher le pictogramme correspondant ou le biffer à l'aide d'une croix. « Les autistes n'aiment pas les imprévus, explique Annie Arruda. Ils peuvent devenir très anxieux et faire des crises quand ils ne savent pas ce qui s'en vient. S'il y a un changement à la routine, comme la visite d'une journaliste, ce matin, il faut les y préparer soigneusement. » Un

Tout se joue avant un an ?

Pourrait-on réduire les probabilités qu'un enfant soit atteint d'autisme en intervenant avant même qu'un diagnostic puisse être posé, vers l'âge de 18 mois? Ce n'est pas complètement farfelu, si on se fie à une étude publiée dans *The Lancet*, à laquelle Mayada Elsabbagh, professeure au département de psychiatrie de l'Université McGill, a contribué. Son équipe a recruté, au Royaume-Uni, 54 bébés de moins de 1 an dont un grand frère ou une grande sœur avait reçu un diagnostic d'autisme (le poupon courant ainsi de 10 % à 20 % plus de risques d'être atteint). Les chercheurs ont enseigné aux parents différentes stratégies pour entrer en relation avec leur enfant, pour stimuler l'intérêt du nourrisson envers son environnement ou améliorer ses capacités à communiquer. Après six mois d'intervention, les bébés stimulés avaient progressé davantage que ceux du groupe contrôle.

Il est encore trop tôt pour savoir si les enfants testés recevront ou non un diagnostic d'autisme et dans quelle proportion. « Même si les enfants stimulés reçoivent moins de diagnostics d'autisme, ça ne prouvera rien, met en garde Mayada Elsabbagh. La taille de l'échantillon est trop petite pour obtenir des résultats statistiquement significatifs. Mais l'intervention précoce semble avoir une influence positive sur les bébés. » C'est une bonne raison de s'inquiéter du temps d'attente avant d'obtenir un diagnostic ou une thérapie dans le réseau public au Québec, pense-t-elle.

gros chronomètre installé sur chaque pupitre permet aux petits de bien suivre le temps consacré à chaque activité.

L'école Saint-Anselme n'applique par la méthode TEACCH à la lettre. Comme dans la plupart des milieux d'enseignement, les intervenants l'ont mise à leur main et y ont intégré des éléments de l'approche behaviorale de Lovaas. « Il faut tout de même apprendre aux enfants certaines habiletés, comme lever la main pour répondre lorsque le professeur pose une question », explique Annie Arruda. La tâche est plus ardue qu'il n'y paraît. « Les autistes ont beaucoup de difficulté avec le concept du hasard, rappelle l'éducatrice. Si l'enfant lève la main et qu'il n'est pas choisi par le professeur pour répondre à la question, il ne comprend pas pourquoi. Il faut lui expliquer que son tour va finir par venir. Et souvent, il faut reprendre l'explication le lendemain... »

On enseigne aussi aux petits à décoder les émotions de leurs camarades et à se tourner vers la bonne personne-ressource s'ils se retrouvent en situation de conflit. À titre de renforcement, les élèves autistes peuvent parfois recevoir des Smarties, des chips, des « crottes de fromage », des guimauves, etc. Ou des renforcements non alimentaires, comme le privilège de jouer quelques minutes avec une tablette numérique.

depuis l'époque où Lovaas et Schopler ont développé leurs approches respectives, de nombreux spécialistes ont tenté d'en inventer de nouvelles. La méthode PECS (Picture Exchange Communication System) a recours à des pictogrammes représentant des objets ou des actions de la vie quotidienne. L'enfant autiste non verbal s'en sert pour exprimer ses désirs et ses besoins (boire un verre de lait ou aller à la toilette, par exemple). Parmi les autres approches proposées, on compte le programme ESDM (Early

Tablette ou médicaments

Selon le rapport publié par l'Institut national d'excellence en santé et en services sociaux (INESSS) du Québec en 2014, deux médicaments antipsychotiques sont régulièrement prescrits aux enfants atteints d'un trouble du spectre autistique (TSA): la rispéridone et l'aripiprazole. « Ils ne traitent pas l'autisme comme tel, mais les problèmes associés », spécifie la pédiatre Dominique Cousineau, chef au Centre de développement du CHU Sainte-Justine. Les antipsychotiques comme la rispéridone et l'aripiprazole peuvent aider à réduire les comportements agressifs, l'agitation et l'automutilation. La docteure Cousineau affirme aussi prescrire des psychostimulants aux autistes qui souffrent d'un trouble d'attention, avec ou sans hyperactivité. « Grâce à la médication, certains autistes sont plus réceptifs aux autres thérapies comme l'ICI », observe Mme Cousineau.

Depuis quelques années, la pédiatre constate que les « bidules électroniques » (tablettes ou autres) peuvent retarder le moment où la médication devient nécessaire chez certains enfants. Chez d'autres, ils permettent de réduire la dose. « Devant leur tablette, les autistes sont plus concentrés, captivés même. De plus en plus de spécialistes mettent au point des applications pour favoriser leur développement par le truchement des outils électroniques. C'est prometteur. »

Start Denver Model), le DIR (Developmental Individual-difference Relationship-based Model), le SCERTS (Social Communication Emotional Regulation and Transactional Support), etc.

Pour un parent dont l'enfant vient d'être diagnostiqué autiste, il y a de quoi en perdre son latin ! Le père de Medhi raconte avoir tenté différentes approches avec son fils avant de se tourner vers la clinique de Nathalie Poirier et Sylvie Bernard. « À part l'ICI, rien n'a fonctionné », dit-il.

Pour Johanne Leduc, mère de deux garçons diagnostiqués avec un TSA, c'est l'inverse. « La méthode ICI n'a rien donné, surtout pour mon plus vieux, Simon, qui est non verbal », raconte



SUR
JACQUES NADEAU
LE VIF

Étienne D. Lorrain, Asperger, est passionné par l'art et l'histoire du Moyen-Âge. Et par les bandes dessinées de Lucky Luke...



École Saint-Anselme, dans le quartier Centre-Sud de Montréal. Geneviève Levert (éducatrice spécialisée), Isabelle-Annie Mondoux (enseignante en adaptation) et Annie Arruda (éducatrice spécialisée) accompagnent un élève visiblement très concentré.

la cofondatrice du Salon de l'autisme. Elle ne jure que par la méthode SACCADE (structure et apprentissage conceptuel continu adapté au développement évolutif), développée au Québec par Brigitte Harrisson et Lise St-Charles.

Qui a raison? En 2014, l'Institut national d'excellence en santé et en services sociaux (INESSS) du Québec, qui a pour mission d'évaluer les coûts et les bénéfices de différents médicaments, interventions ou technologies de santé, a publié un avis sur l'efficacité de différentes interventions de réadaptation auprès des enfants âgés entre 2 et 12 ans ayant un TSA. Résultat? « Les données probantes sur l'efficacité des interventions de réadaptation demeurent insuffisantes pour conclure hors de tout doute qu'une intervention produit les effets attendus », peut-on lire dans ce rapport. Le niveau de preuve a été jugé « faible » pour la méthode Lovaas et « insuffisant » pour les autres approches.

« Ça ne veut pas dire que ces méthodes ne servent à rien, avertit la psychoéducatrice et professeure Carmen Dionne, de l'Université du Québec à Trois-Rivières. On n'est pas dans le domaine de la pharmacologie où l'on peut réaliser des essais cliniques randomisés, dans lesquels la moitié des patients reçoivent le médicament et les autres, un placebo. Éthiquement, on ne peut pas priver des enfants de traitement pour vérifier s'ils vont progresser quand même. En plus, les effets d'une intervention sur le fonctionnement de l'enfant ne sont pas toujours faciles à mesurer. »

Elle souligne que d'autres organismes dont le National Autism Center, aux États-Unis, concluent à l'efficacité de plusieurs approches, dont ICI. « Ce qui fait le plus cruellement défaut, insiste Carmen Dionne, c'est une façon de déterminer quelle méthode employer avec quel enfant, à quel moment, pendant combien de temps. La science n'est pas rendue là. »

Julie McIntyre, orthophoniste et professeure à l'Université de Montréal, a travaillé, dans le passé, au sein de deux CRDITED, à Laval et en Montérégie. « Les centres de réadaptation sont

moins rigides qu'on pourrait le craindre, dit-elle, C'est vrai que certains centres sont encore des inconditionnels de l'ICI, mais d'autres innovent et tentent différentes approches, en tenant compte des besoins spécifiques et des intérêts de chaque enfant. »

Elle-même, au CRDITED de Laval, a contribué à adapter la méthode SCERTS, qui fait appel à différentes stratégies dont celles de l'ICI, de TEACCH et de PECS. Elle a imaginé un jeu où les intervenants cachent de petits dinosaures dans des œufs en plastique, en prenant bien soin, au préalable, de les montrer aux enfants autistes. « On colle ensuite les œufs sur le mur. L'enfant a absolument besoin de l'aide d'un adulte pour les récupérer. De cette façon, il comprend l'intérêt des interactions sociales. »

L'équipe de Carmen Dionne a recensé les approches thérapeutiques de 15 CRDITED du Québec et la chercheuse confirme les propos de Julie McIntyre. « La majorité d'entre eux utilisent l'approche de Lovaas, mais il y a une certaine flexibilité », dit-elle. Elle a constaté qu'un certain nombre de CRDITED combinent une approche comportementale et une approche développementale. Elle poursuit ses analyses afin de mesurer leurs succès.

Mais le docteur Mottron insiste : le Québec devra s'interroger sérieusement sur les orientations à donner aux services publics et actualiser la loi de 2003 pour tenir compte des connaissances scientifiques actuelles. « S'il est une donnée essentielle pour comprendre l'autisme, c'est bien sa très grande hétérogénéité, insiste-t-il. Pour l'instant, le gouvernement prescrit la même chose à tout le monde : 20 heures d'ICI par semaine. Alors que certains enfants, très fonctionnels, n'ont peut-être même pas besoin d'intervention par des professionnels, seulement de guidance parentale. C'est comme si on prescrivait le même médicament, avec la même posologie, dans tous les cas d'hépatite. C'est absurde. En outre, on a tout investi pour aider les petits de deux à cinq ans. Pour les adultes, il n'y a pratiquement rien! » ●