

Programme *Actions concertées*

Résumé

Chercheur principal : Éric Fombonne, Montreal Children's Hospital, McGill University

Cochercheure et coordonnatrice du projet : Mélanie Couture, Université Laval

Collaborateurs :

- Mélanie Couture, Université Laval
- Érika Gisel, McGill University
- Gregory Reid, McGill University
- Isabel Smith, Université Dalhousie
- Grace Baranek, Université de la Caroline du Nord

Établissement gestionnaire de la subvention : McGill University

Titre du projet de recherche :

Étude longitudinale de l'impact des habiletés sensori-motrices sur l'indépendance fonctionnelle dans les activités de la vie quotidienne des enfants avec trouble envahissant du développement.

Numéro du projet de recherche : 2008-AC-121463

Titre de l'action concertée :

Le développement de la recherche portant sur la déficience intellectuelle et sur les troubles envahissants du développement

Les partenaires :

le Curateur public
le ministère de la Justice
le ministère de la Santé et des Services sociaux
le ministère de l'Éducation, du Loisir et du Sport
le ministère de l'Emploi et de la Solidarité sociale
le ministère de la Sécurité publique
le ministère des Transports
l'Office des personnes handicapées du Québec
la Société d'Habitation du Québec
le Fonds de recherche en santé du Québec
le Fonds québécois de la recherche sur la société et la culture

Résumé (max 4 pages)

1. Titre : Étude longitudinale de l'impact des habiletés sensori-motrices sur l'indépendance fonctionnelle dans les activités de la vie quotidienne des enfants avec trouble envahissant du développement.

2. Principale question et/ou hypothèse de la recherche

Les objectifs de cette étude sont dans un premier temps de décrire la trajectoire développementale d'enfants présentant un trouble envahissant du développement (TED) à la période préscolaire, sur une période d'environ 24 mois, dans trois sphères 1) habiletés motrices, 2) le traitement de l'information sensorielle et 3) l'indépendance fonctionnelle. Ensuite, il s'agit d'établir la contribution des habiletés sensori-motrices à l'indépendance fonctionnelle dans les activités de la vie quotidienne (AVQ), à partir d'un devis longitudinal.

Les hypothèses spécifiques relatives à cette étude sont : sur une période de 24 mois, les enfants présentant un TED obtiendront :

1. une augmentation de leur score brut aux évaluations motrices, mais une diminution de leur score standard;
2. une diminution de leur score total aux mesures de traitement de l'information sensorielle, ce qui représente une diminution des difficultés sensorielles.
3. Une augmentation des scores bruts aux mesures de soins personnels et d'AVQ, mais une diminution des scores standards.

La dernière hypothèse stipule que les habiletés sensori-motrices sont d'importantes variables prédictives de l'indépendance fonctionnelle dans les AVQ chez les enfants présentant un TED aux 2 temps de mesure et expliqueront une proportion importante du changement entre le temps 1 et 2

3. Principaux résultats et principales pistes de solution

Une grande variation existe entre les enfants sur le plan du traitement de l'information sensorielle, certains enfants s'améliorent alors que d'autres présentent plus de difficultés. Néanmoins, la plupart des mesures de groupe demeurent sous la moyenne à plus d'un écart-type de la performance du groupe au développement typique utilisé pour développer les normes. Ainsi, les réactions sensorielles atypiques demeurent préoccupantes pour l'ensemble du groupe à 6 ans et ne se sont pas améliorées dans l'intervalle de deux ans.

Les enfants ayant un trouble du spectre autistique poursuivent leurs apprentissages moteurs totaux à une vitesse similaire aux enfants au développement typique. Toutefois, ils effectuent un léger rattrapage en motricité fine, mais ralentissent sur le plan de la motricité globale. Il est également possible d'observer que les enfants ayant le plus de difficultés au temps 1 sont ceux qui ont le moins progressé, alors que les enfants avec les scores les plus élevés ont fait le plus de gains. Néanmoins, leur performance de groupe se situe à un écart-type de la moyenne attendue pour la motricité fine et à plus de deux écarts-types pour la motricité globale, ce qui indique que d'importantes difficultés sur le plan de leur développement moteur sont toujours présentes à 6 ans.

Notre hypothèse sur la poursuite de l'atteinte d'une plus grande autonomie de leur part s'est avérée juste puisque les scores bruts de la Wee-FIM ont tous augmenté de façon significative. Toutefois, notre hypothèse quant à un ralentissement de leur progression s'est vue réfutée puisque tous les sous-tests de la Wee-FIM ont vu leur quotient augmenté. Néanmoins, l'autonomie personnelle des enfants ayant un trouble du spectre autistique demeure très limitée avec un quotient inférieur à 2 écarts-types sous la moyenne. Ce qui indique une lourdeur de soins importante pour les parents qui persiste deux ans après le diagnostic.

De plus, les enfants ayant un trouble du spectre autistique présentent toujours à 6 ans de pauvres comportements adaptatifs entre 1 et 2 écarts-types sous la moyenne attendue. Le sous-test des soins personnels est particulièrement faible ainsi que la motricité globale. En général, les enfants qui avaient les plus faibles scores au temps 1 sont ceux qui ont le moins progressé, alors que ceux ayant les scores les plus élevés ont une plus grande variabilité dans leur développement.

Suite aux analyses de régression, seule la variable associée aux habiletés de motricité totale est un facteur prédictif significatif de l'autonomie telle que mesurée par la Wee-FIM et le VABS-2. En somme, alors que la motricité fine et le traitement de l'information sensorielle étaient les 2 variables prédictives de l'autonomie dans les activités de la vie quotidienne au temps 1, seule la motricité totale demeure un facteur prédictif à 6 ans, indépendamment du fonctionnement intellectuel et du niveau expressif mesuré au moment du diagnostic.

4. Contexte et historique du projet en lien avec l'appel de propositions et les besoins exprimés par les partenaires.

Notre objectif à court terme est d'étudier les liens entre les habiletés sensori-motrices et l'autonomie dans les activités de la vie quotidienne chez les enfants ayant un trouble du spectre autistique. Le volet longitudinal de ce projet nous a permis de décrire ces habiletés chez les jeunes enfants d'âge préscolaire, mais nous a permis également de les observer à l'entrée scolaire. Ceci nous a permis de voir l'évolution de ces habiletés dans le temps.

Actuellement, les services offerts aux enfants ayant un TSA par les Centres de Réadaptation en Déficience Intellectuelle (CRDI) et dans les écoles, portent principalement sur les aspects comportementaux et très peu sur les habiletés sensori-motrices. Notre recherche visait à mieux documenter ces aspects afin de pouvoir proposer des modifications aux pratiques courantes dans les CRDI et les écoles. Ainsi, nous espérons les sensibiliser à l'importance des habiletés sensori-motrices pour l'autonomie dans les activités de la vie quotidienne des enfants TSA et à la lourdeur de soins qui incombe aux parents de façon journalière. Nous cherchons également à faire intégrer au protocole d'évaluation diagnostique des TSA les évaluations des habiletés sensori-motrices afin de mieux planifier les services qui seront nécessaires. L'autonomie dans les activités de la vie quotidienne est un élément important pour favoriser l'intégration en garderie et à l'école. Notre objectif à long terme est maintenant de développer des interventions auprès des enfants ayant un TSA qui favoriseront l'apprentissage de l'autonomie dans les activités de la vie quotidienne par le développement des habiletés

sensori-motrices. Nous voulons améliorer le support offert aux familles en reconnaissant la charge qui leur incombe en raison de la dépendance de leur enfant pour les soins personnels en particulier. Ainsi, des interventions qui favoriseront le développement de l'autonomie devraient faciliter l'intégration en garderie et à l'école et décharger les parents de certains soins.