



Sur le

numéro 5
printemps 2018

spectre

magazine du groupe de recherche en neurosciences de l'autisme de montréal

04



L'autisme « franc »

06



Bande dessinée

08



Le diagnostic
d'autisme 101

11



Recommandations
de bonnes
pratiques en autisme

13



Intégration
au service de garde



02

La collaboration
parents-intervenants :
à la croisée des expertises

Centre intégré
universitaire de santé
et de services sociaux
du Nord-de-
l'île-de-Montréal

Québec



page 02
**La collaboration
 parents-intervenants:
 à la croisée des expertises**

La famille joue un rôle central dans le développement de l'autonomie et l'intégration sociale de la personne autiste. La participation et l'implication parentales s'imposent comme des facteurs clés de la réussite de plusieurs programmes de stimulation ou de réadaptation, aussi divers soient-ils. Dans l'histoire de l'autisme, la valorisation du rôle du parent dans les programmes et les interventions à destination de l'enfant est une nouveauté. En effet, différents professionnels, intervenants ou prestataires de service considèrent aujourd'hui les parents comme des partenaires et des co-intervenants.



Pour des têtes en santé

petitstresors.ca



 04

L'autisme « franc »

 06

Bande dessinée
 Dans le monde des enfants qui lisent avant de parler

 8

Le diagnostic d'autisme 101:
 le processus et l'évaluation psychiatrique

Le diagnostic d'autisme 101:
 un guide pour communiquer avec les personnes TSA et leurs familles

 11

Les recommandations de bonnes pratiques en autisme

 13

Intégration au service de garde

Sur le spectre :

Source d'informations scientifiques sur l'autisme



**Valérie
Courchesne
Ph.D.**

Éditrice en chef

Nous sommes
heureux que
l'équipe de
rédaction de
Sur le spectre
grandisse ainsi
et nous permette
de diversifier
le contenu
du magazine.



Magazine officiel du Groupe de recherche en neurosciences cognitives de l'autisme de Montréal

Le groupe axe ses recherches sur les fonctions cérébrales dans l'autisme, sur la perception visuelle et auditive, sur les capacités spéciales des autistes ainsi que sur les interventions dans l'autisme.

Ce numéro est produit grâce à la collaboration de la direction adjointe des communications et des relations avec les médias du CIUSSS du Nord-de-l'Île-de-Montréal.

ciuss-nordmtl.gouv.qc.ca

L'impression est une grâceuseté de la Fondation les petits trésors petitstresors.ca

Comité de rédaction

**Comité de rédaction et
de révision des articles:**
Isabelle Courcy

Martine Dansereau

Baudouin Forgeot D'arc

Pascale Grégoire

Véronique Langlois

Vanessa Larose

Jérôme Lichtlé

Laurent Mottron

Alexia Ostrolenk

Ghitza Thermidor

Éditrice en chef:

Valérie Courchesne

Révision des textes:

Pauline Duret

Graphisme/design:

Alibi Acapella Inc.

Nous sommes très fiers de vous présenter ce cinquième numéro du magazine Sur le spectre, réalisé par le Groupe de recherche en neurosciences cognitives de l'autisme de Montréal.

Encore une fois pour ce numéro les articles ont été rédigés bénévolement par des chercheurs, des cliniciens et des étudiants du groupe, mais également par certains de nos collaborateurs et collègues. Nous sommes heureux que l'équipe de rédaction de Sur le spectre grandisse ainsi et nous permette de diversifier le contenu du magazine. Vous trouverez, comme à l'habitude les références complètes des articles couverts dans ce numéro. N'hésitez pas à visiter notre site web au www.autismresearchgroupmontreal.ca et à aimer notre page Facebook pour rester à l'affût des activités du groupe.

Dans ce numéro, vous trouverez un article divisé en deux parties portant sur le diagnostic d'autisme. Il sera également question de la collaboration entre les familles et les intervenants, des lignes directrices mondiales concernant l'intervention en autisme, d'hyperlexie, d'autisme « franc » et finalement vous trouverez une boîte à outils concernant l'inscription en service de garde.

Vous êtes maintenant très nombreux à nous suivre, nous espérons que ce 5e numéro saura vous plaire! Si ce n'est déjà fait, inscrivez-vous à notre infolettre sur notre site web pour recevoir les prochains numéros de Sur le spectre.

À nouveau, nous tenons à remercier toutes les personnes qui ont contribué à ce numéro. Grâce à vous le projet peut non seulement se poursuivre, mais continuer de grandir. Merci également à tous les participants de recherche, qui donnent généreusement de leur temps et donnent accès à des informations précieuses. Merci à la direction adjointe des communications et des relations avec les médias du Centre intégré universitaire de santé et de services sociaux du Nord-de-l'Île-de-Montréal (CIUSSS NIM), qui renouvelle son appui pour ce 5e numéro. Enfin, nous tenons à remercier chaleureusement la Fondation des Petits Trésors qui assume les frais d'impression et dont l'appui ne se dément pas, numéro après numéro.

Bonne lecture! 



La participation et l'implication parentales s'imposent comme des facteurs clés de la réussite de plusieurs programmes de stimulation ou de réadaptation.

La collaboration parents-intervenants : à la croisée des expertises

Par ISABELLE COURCY, PH.D.

La famille joue un rôle central dans le développement de l'autonomie et l'intégration sociale de la personne autiste. La participation et l'implication parentales s'imposent comme des facteurs clés de la réussite de plusieurs programmes de stimulation ou de réadaptation, aussi divers soient-ils. Dans l'histoire de l'autisme, la valorisation du rôle du parent dans les programmes et les interventions à destination de l'enfant est une nouveauté. En effet, différents professionnels, intervenants ou prestataires de service considèrent aujourd'hui les parents comme des partenaires et des co-intervenants. Bien que ces changements traduisent une plus grande reconnaissance du rôle des parents, leur relation avec les différents professionnels et intervenants semble demeurer problématique à certains égards. Comme chercheuse, j'ai été interpellée par le décalage entre cette volonté de faire une place plus importante aux parents et les difficultés exprimées par des pères et des mères à ce sujet¹. Comment se fait-il qu'autant de parents déplorent ne pas être « entendus », « écoutés » ou « pris au sérieux » ?

Que savons-nous des difficultés qu'ils rencontrent ? Comment faire advenir de véritables liens de collaboration ?

Des difficultés dans la collaboration parents-intervenants

Les parents témoignent de plusieurs difficultés en ce qui concerne leurs liens de collaboration avec les professionnels et les intervenants œuvrant auprès de l'enfant. Tout d'abord, des parents rapportent que leurs premières inquiétudes n'ont pas été prises au sérieux par les professionnels de la santé qu'ils ont consultés en premier à propos du développement de leur enfant. Plusieurs déplorent que les professionnels présents lors de l'annonce officielle du diagnostic n'aient pas pris le temps nécessaire pour leur expliquer le diagnostic de l'enfant et les différentes interventions dont il pourrait bénéficier. Dans leurs démarches pour aider l'enfant, plusieurs parents disent qu'ils ont dû trouver par eux-mêmes l'information sur les services offerts. C'est d'ailleurs souvent par hasard ou via les médias sociaux

¹ Les lecteurs et lectrices qui souhaitent en savoir davantage sur les projets de recherche dans lesquels ces témoignages ont été recueillis peuvent consulter les références suggérées à la fin.




que certains ont appris l'existence des mesures d'aides fiscales dont leur famille peut bénéficier.

Plusieurs parents, confrontés aux listes d'attentes, déplorent avoir dû « crier plus fort que les autres » et déposer des plaintes pour obtenir des services. Des parents rapportent s'être conformés aux attentes de professionnels par crainte de perdre leurs services. D'autres ont fait le choix douloureux de refuser des services parce qu'il leur était impossible de les concilier avec leur horaire de travail. Des tensions peuvent également naître de perceptions divergentes quant aux capacités de l'enfant. Alors que des parents perçoivent que certains professionnels minimisent les difficultés de l'enfant, d'autres constatent que des intervenants ne tiennent pas compte de ses forces et de son potentiel. Le manque d'arrimage entre les différents secteurs d'activité donne également l'impression à des parents que les différents établissements mobilisés défendent leurs propres intérêts au détriment de ceux de l'enfant. En somme, sans questionner la bonne volonté de chacun, ces différentes difficultés génèrent de la méfiance et des échanges tendus entre les parents et les intervenants.

Reconnaître les savoirs, croiser les expertises


En contrepartie, les parents qui rapportent une bonne collaboration avec les intervenants et les professionnels se décrivent souvent comme étant positionnés au centre des différents liens de collaboration qui se tissent autour de l'enfant. Des parents, surtout des mères, rapportent

avec satisfaction pouvoir participer aux prises de décisions. En plus de leur donner un accès privilégié à de l'information, ce positionnement favorise chez plusieurs une plus grande confiance en leurs compétences parentales. Les relations de collaboration appréciées des parents sont également décrites comme procurant à l'enfant un soutien éducatif efficace et aux parents des connaissances pratiques pour intervenir à leur tour auprès de ce dernier.

Malgré les difficultés rencontrées, les parents développent au fil du temps une excellente connaissance des particularités de leur enfant (forces, difficultés, goûts, intérêts). Les mères et les pères détiennent un savoir complémentaire à celui des intervenants. Ce savoir, acquis au quotidien avec l'enfant et par leurs multiples recherches d'information, peut également être bonifié par leurs échanges avec les intervenants. Une piste importante pour créer un réel partenariat avec les familles est donc la reconnaissance des parents comme experts de leur enfant. Bien que les parents aient des besoins d'information et de soutien importants, tenir compte de leur savoir permet de mieux adapter les interventions aux particularités de l'enfant et d'apprendre de leurs expériences et observations quotidiennes. Cet échange de savoirs peut également contribuer au développement d'un sentiment de pouvoir d'agir qui favorise la participation des parents et la qualité de la relation parents-intervenants. En ce sens, une collaboration parents-intervenants réussie en est une qui permet le partage de connaissances et le croisement de savoirs de part et d'autre. 



Crédit photo :
© Emilie Tournevalche 2013

Isabelle Courcy est chercheure au Centre de recherche et de partage des savoirs InterActions du CIUSSS du Nord-de-l'Île-de-Montréal et professeure associée au Département de sociologie de l'Université du Québec à Montréal. Elle a codirigé le livre « Autisme et TSA: quelles réalités pour les familles? » et écrit plusieurs articles sur l'expérience des pères et des mères dans le contexte de l'autisme. Ses intérêts de recherche portent sur les réseaux de soutien, la santé et les parcours de vie des personnes autistes ainsi que sur les liens de collaboration interprofessionnels et intersectoriels qui se tissent autour de la personne et de ses proches. 

Références

- Courcy, I. (2017). *Mieux comprendre les défis de la collaboration pour mieux accompagner les personnes ayant un TSA et leurs proches*. *Le Point en santé et services sociaux*, 13(3), 41-43.
- Courcy, I. et des Rivières-Pigeon, C. (2017). "From cause to cure": A qualitative research on contemporary forms of the mother-blaming experienced by mothers of children with autism spectrum disorders. *Journal of Family Social Work*, 20(3), 233-250.
- Des Rivières-Pigeon, C. et Courcy, I. (sous presse). « Il faut toujours être là ». Analyse de l'expertise et du travail parental en contexte d'autisme. *Enfances, Familles, Générations*.
- Des Rivières-Pigeon, C. et Courcy, I. (2014). *Autisme et TSA: quelles réalités pour les parents au Québec?* Québec: Presses de l'Université du Québec.



Tout d'abord, la très grande majorité des cliniciens (97%) disent avoir cette expérience de l'autisme « franc » (les cliniciens parlent aussi d'« autisme de couloir », pour dire qu'ils l'ont reconnu dès la salle d'attente.

L'autisme « franc »

Par LAURENT MOTTRON, MD, PH.D.

Reconnaît-on l'autisme juste parce qu'on l'a déjà vu et qu'on s'en souvient, ou au contraire en appliquant des critères, l'un après l'autre, dans un processus conscient et volontaire? Et si on le reconnaît comme on reconnaît un visage, sans avoir à y réfléchir, le reconnaît-on grâce aux critères par lesquels l'autisme est défini dans le DSM-5 (la bible des professionnels pour le diagnostic des conditions psychiatriques)? C'est la passionnante question à laquelle une jeune chercheuse, Ashley de Marchena, a tenté de répondre. Pour cela, elle a fait remplir à 151 cliniciens, ayant entre 1 et 40 ans d'expérience diagnostique, un questionnaire explorant le temps dont ils avaient besoin pour dire qu'une personne était autiste, et les éléments qu'ils estimaient avoir utilisés pour porter ce jugement.

Les résultats sont saisissants. Tout d'abord, la très grande majorité des cliniciens (97%) disent avoir cette expérience de l'autisme « franc » (les cliniciens parlent aussi d'« autisme de couloir », pour dire qu'ils l'ont reconnu dès la salle d'attente. Dans notre groupe, nous l'appelons autisme *prototypique*). Ils reconnaissent ainsi l'autisme avant de l'avoir confirmé par une évaluation diagnostique complète chez en moyenne 40 % des personnes pour qui ils vont finalement porter le diagnostic d'autisme. De plus, cette reconnaissance de l'autisme a lieu indépendamment du niveau de fonctionnement ou de langage de la personne -donc aussi bien pour une personne non-verbale que pour une personne parlant abondamment. Cela nous montre que l'autisme le plus « franc », ou prototypique pour les experts n'est pas associé à la déficience intellectuelle (contrairement à la croyance largement répandue que les « vrais » autistes ont une déficience intellectuelle). Ces cliniciens ont besoin en moyenne de moins de dix minutes pour se forger cette impression. Enfin, cette capacité à reconnaître l'autisme si rapidement dépendrait principalement du nombre de personnes autistes auxquelles ils ont été exposés et non de leur profession (psychologue ou médecin).

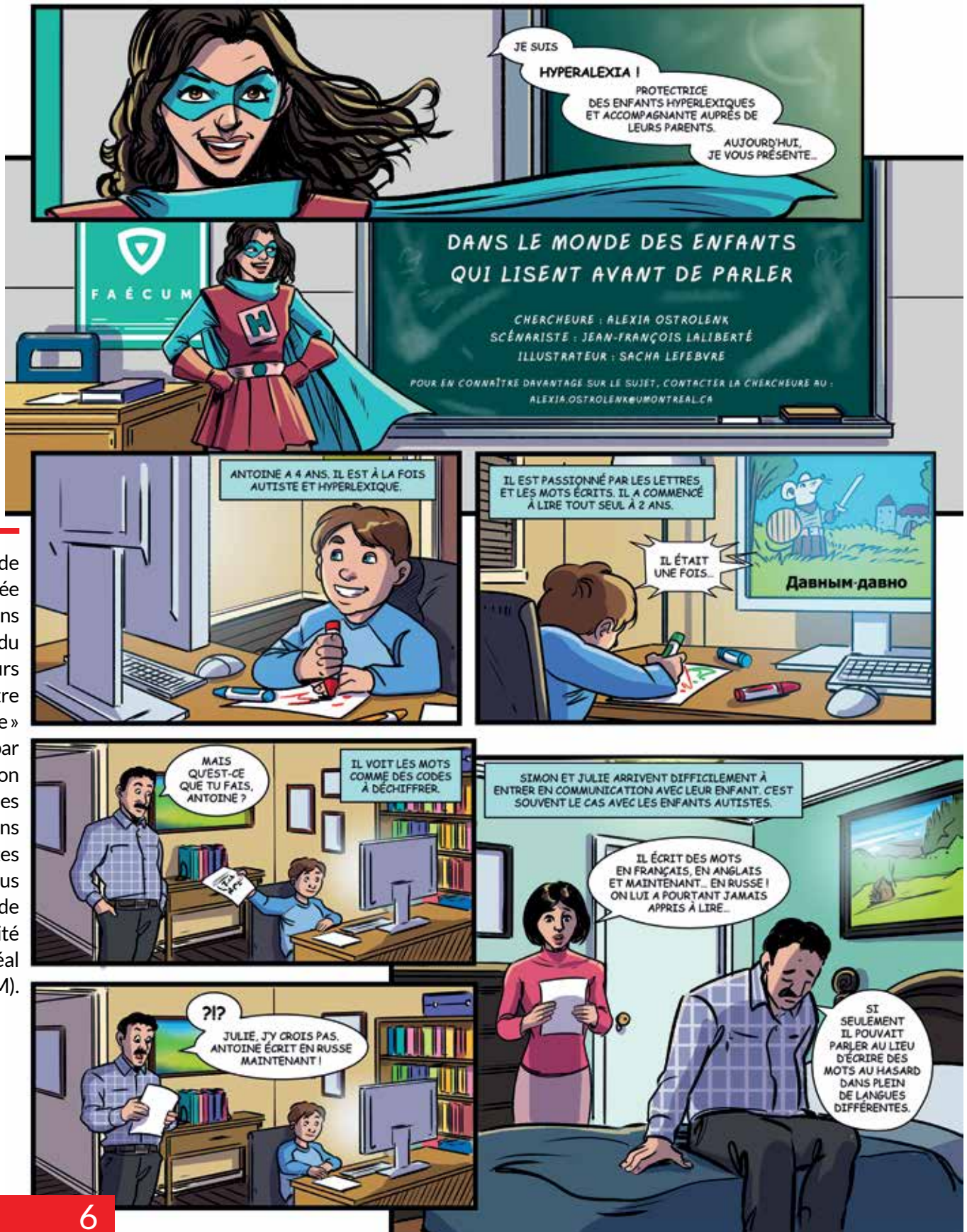
Selon l'une des découvertes de cet article, la reconnaissance de l'autisme « franc » se fait sur des critères partiellement différents de ceux indiqués dans les manuels diagnostiques comme le DSM-5. L'absence apparente de réciprocité sociale dans le regard ou les expressions du visage, qui font partie des critères du manuel diagnostique (DSM-5), sont bien au cœur de la

reconnaissance de l'autisme « franc », mais les cliniciens s'appuient aussi sur les atypies de la démarche, de la posture et de l'intonation de la voix qui eux, ne font pas partie du DSM-5. De plus, dans ce manuel, les signes socio-communicatifs l'emportent largement en importance dans le diagnostic d'autisme, alors que ce sont les comportements répétitifs qui arrivaient en tête des signes permettant cette reconnaissance de l'autisme « franc » dans cette étude. Enfin, cette reconnaissance ne se faisait pas de manière *différentielle*, comme lorsqu'on on fait un diagnostic différentiel en distinguant une condition d'une autre qui pourrait expliquer les mêmes signes. Ces cliniciens semblent reconnaître l'autisme un peu comme on reconnaît un visage : lorsque je reconnais quelqu'un, je n'ai pas à faire un raisonnement élaboré pour éliminer d'autres personnes possibles, sauf dans les conditions où, par exemple, son visage est flou ou partiellement caché.

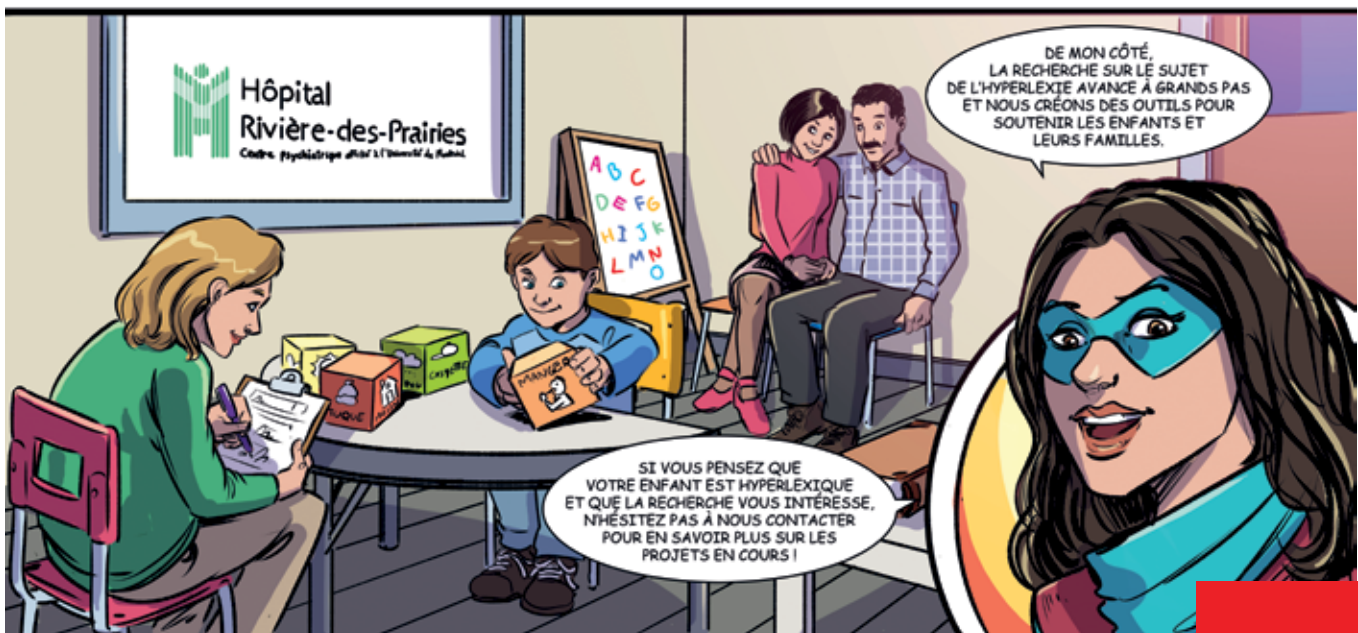
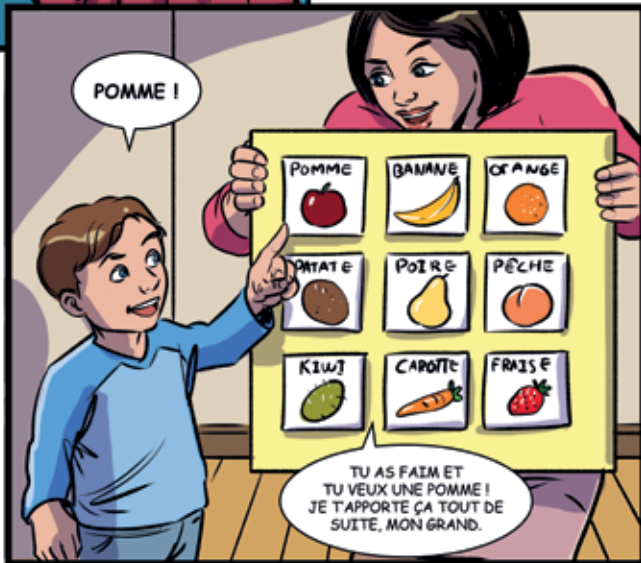
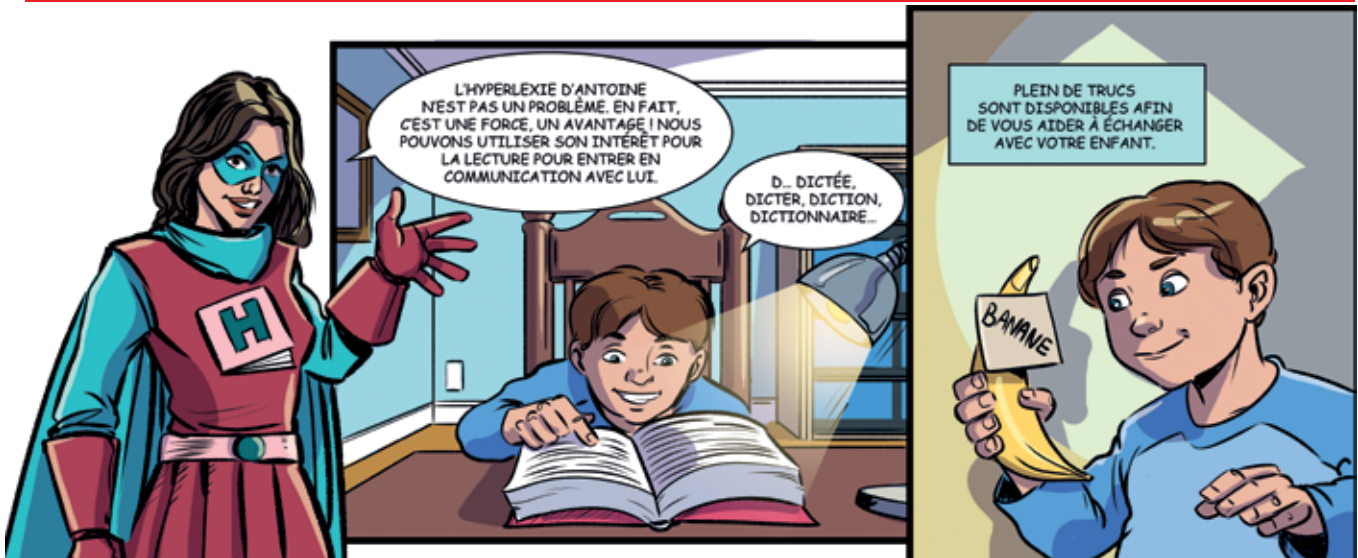
Ces résultats expliquent ceux d'une autre étude, montrant que l'application consciente de critères diagnostiques augmente la fiabilité du diagnostic pour les cliniciens inexpérimentés, mais elle la *diminue* pour les experts ! Ceci nous suggère que l'exposition à de nombreux cas d'autisme est essentielle pour avoir une bonne capacité à porter un diagnostic, mais aussi que les scientifiques pourraient gagner à étudier les caractéristiques de ces autistes « francs », plus typiques de la condition que ceux qui sont actuellement étudiés dans le monde entier. Cela pourrait aussi permettre de décider sur des bases plus solides que celles utilisées actuellement si les personnes appartenant à la zone grise de l'autisme (les autistes autres que les autistes « francs ») en font effectivement partie, ou s'il s'agit seulement d'une ressemblance superficielle. 🌱

Enfin, cette capacité à reconnaître l'autisme si rapidement dépendrait principalement du nombre de personnes autistes auxquelles ils ont été exposés et non de leur profession.

Référence de l'article original : de Marchena, A., & Miller, J. (2017). "Frank" presentations as a novel research construct and element of diagnostic decision-making in autism spectrum disorder. *Autism Research*, 10(4), 653-662.



Bande dessinée réalisée dans le cadre du concours « L'illustre recherche » organisé par la Fédération des associations étudiantes du campus de l'Université de Montréal (FAÉCUM).





L'équipe, et en particulier le psychiatre, va donc tenter d'évaluer non seulement les symptômes autistiques, mais aussi d'autres symptômes qui peuvent être confondus ou associés avec ceux de l'autisme.



Le diagnostic d'autisme 101:

le processus et l'évaluation psychiatrique

Par **BAUDOIN FORGEOT D'ARC, MD, PHD** et
par **PASCALE GRÉGOIRE, MD, FRCP (C)**

Plus de 300 familles se rendent chaque année à la clinique d'évaluation TSA de l'hôpital en santé mentale Rivière-des-Prairies (HSMRDP). Cet article est le premier d'une série de deux articles portant sur le diagnostic d'autisme et aborde les enjeux psychiatriques autour de l'évaluation diagnostique d'autisme. Sans prétendre faire le tour de la question, nous vous partageons ici quelques réflexions en lien avec notre pratique actuelle en tant que psychiatres auprès de ces familles à l'HSMRDP.

1. Le contexte

À l'HSMRDP, les demandes d'évaluation pour les TSA proviennent de médecins d'autres cliniques ou établissements. L'évaluation est réalisée par une équipe multidisciplinaire composée d'un.e psychiatre accompagné.e d'autres professionnels tel qu'un.e psychologue, un.e psychoéducateur.ice, un.e orthophoniste ou un.e ergothérapeute.

2. La demande

Un diagnostic est avant tout une réponse à une, voire souvent plusieurs questions. Il s'agit le plus souvent de trouver une explication à un problème qui se manifeste. La façon dont les services sont organisés au Québec nous incite à répondre à une question binaire : « autisme ou pas autisme ? ». En effet, l'orientation dans les différents programmes d'intervention ainsi que les services en

milieu scolaire sont généralement dépendants de cet unique diagnostic (par exemple, classe TSA, CRDITED...). La réservation de services spécialisés sur la base d'un diagnostic est compréhensible. Toutefois, les besoins de la personne sont souvent liés à bien d'autres aspects de sa situation. L'équipe, et en particulier le psychiatre, va donc tenter d'évaluer non seulement les symptômes autistiques, mais aussi d'autres symptômes qui peuvent être confondus ou associés avec ceux de l'autisme (TDA/H, anxiété, dépression, TOC, tics, troubles de personnalité, ...). L'un des plus grands défis de l'évaluation est donc de développer, avec la famille, une compréhension globale de la personne, de ses besoins, de ses forces et de son environnement, dirigée vers la recherche de solutions. Par exemple, la souffrance ou le dysfonctionnement de la personne peuvent s'expliquer par d'autres problèmes même si des signes diagnostiques d'autisme sont présents. En somme, non seulement il n'est pas toujours possible de répondre à cette question binaire précisément à un moment donné, mais en plus, elle n'est pas toujours la meilleure à poser !

3. Le déroulement

L'évaluation repose sur un recueil d'informations auprès des proches (la famille, le milieu scolaire) et une observation directe par les cliniciens. Ces étapes peuvent s'appuyer sur des outils standardisés, c'est-à-dire des procédures qui guident les professionnels dans le



déroulement de l'évaluation et l'interprétation. Les plus utilisés au Québec (et à plusieurs autres endroits dans le monde) sont l'*Autism Diagnostic and Observation Schedule* (ADOS-2) et l'*Autism Diagnostic Interview* (ADI-R). L'ADOS-2 est une méthode d'observation de la personne à évaluer dans une situation d'interaction avec l'évaluateur alors que l'ADI-R est une entrevue faite avec le parent. L'évaluation psychiatrique s'efforce de considérer l'ensemble de la situation incluant les autres diagnostics et besoins. D'autres évaluations comme celles du langage, de l'intelligence ou du développement sensoriel et moteur peuvent parfois appuyer cette démarche. Le diagnostic est basé sur l'ensemble des informations accessibles.

4. Les pièges

La question binaire

La création de services pour les personnes autistes a pu apporter beaucoup, mais elle engendre des difficultés nouvelles puisque l'accès à ces services est souvent dépendante du diagnostic d'autisme. Par exemple, face à un important trouble du comportement chez un adolescent qui a reçu dans l'enfance un diagnostic d'autisme et chez qui les symptômes de TSA sont actuellement peu perceptibles, il peut être hasardeux de se prononcer de façon tranchée sur le TSA, alors que les besoins en intervention ou en orientation peuvent être beaucoup plus clairs. Dans certains cas, le recul ou encore l'observation des effets d'une intervention répondant aux besoins prioritaires (anxiété par exemple) peuvent permettre de préciser ultérieurement des diagnostics. Il est donc nécessaire de re-situer la place du diagnostic de TSA par rapport à l'intervention et aux autres diagnostics psychiatriques pour permettre des assouplissements dans les services offerts et accessibles. Cela permettrait de répondre

aux besoins de la personne indépendamment du ou des diagnostics psychiatriques.

Les risques liés aux outils standardisés

Les outils standardisés aident les évaluateurs à être plus systématiques et à s'assurer que les diagnostics d'autisme sont faits de manière similaire partout. Cependant, une trop grande place accordée à ces outils dans l'évaluation contribue à résumer des situations cliniques complexes en une question binaire. Il peut également être rassurant de s'appuyer sur l'autorité de l'outil pour faire accepter une conclusion difficile ou la présenter comme objective. Or, il faut garder en tête que l'outil comporte des limites et qu'il est important de mettre les scores obtenus sur ces outils en relation avec les autres informations et observations collectées au cours de l'évaluation pour en faire le meilleur usage.

5. Pour résumer

En conclusion, le diagnostic aide parfois à comprendre ce qui se passe, à nommer les difficultés vécues par la personne et sa famille, et à orienter l'intervention. Il peut objectiver, déculpabiliser et donc parfois soulager. Inversement, le mot « autisme » apporte souvent aussi différentes représentations, parfois très fortes, qui peuvent ou non correspondre à la diversité des situations individuelles. Le diagnostic est une pièce du casse-tête. Il ne définit pas tout d'une personne ni ne scelle son avenir. Dans cette optique, l'étape de l'annonce du diagnostic est donc un moment crucial et une tâche délicate. Notre équipe développe d'ailleurs actuellement des outils pour améliorer cette étape, dont il sera question dans le deuxième article de cette série. 🌻

Cependant,
une trop
grande place
accordée à
ces outils dans
l'évaluation
contribue
à résumer
des situations
cliniques
complexes
en une
question
binaire.

Le diagnostic d'autisme 101:

un guide pour communiquer avec les personnes TSA et leurs familles

BAUDOIN FORGEOT-D'ARC, GHITZA THERMIDOR, VÉRONIQUE LANGLOIS et LINE LAPORTE

Ces textes sont mis en contexte à travers de brefs récits mettant en scène des enfants, des adolescents et des adultes autistes.



Une clinique d'évaluation, des besoins divers

Plus de 300 familles se rendent chaque année à la clinique d'évaluation TSA de l'hôpital en santé mentale Rivière-des-Prairies. Dans ce deuxième article abordant le diagnostic d'autisme, il sera question des pratiques entourant l'annonce du diagnostic. Lorsqu'un diagnostic d'autisme est confirmé chez un enfant ou adolescent, non seulement l'équipe évaluatrice oriente vers différents services d'intervention en fonction des besoins (soutien, stimulation, réadaptation, psychiatrie, ...), mais aide également les personnes à comprendre leur situation et à trouver comment elles peuvent l'améliorer.

Le plus souvent, les parents rapportent un besoin d'information générale et personnalisée, ainsi que de soutien sous forme de guidance et d'écoute. L'information à destination des enfants et adolescents autistes est aussi incontournable. Pour cela au moment du bilan d'évaluation, une attention particulière est accordée à la transmission d'informations claires et valides à la personne évaluée, à son entourage et à ses intervenants. Considérant l'importance de la communication durant cette brève période, notre équipe a voulu se doter d'un guide pour mieux informer, soutenir et aider les personnes à s'exprimer au cours de ces rencontres.

Un outil de communication

À partir des connaissances sur l'autisme, de guides de bonnes pratiques ainsi que de notre expérience des rencontres entourant l'annonce diagnostique, nous avons développé le guide: « *Rencontre avec l'autisme: pour comprendre et agir* ». Il s'agit d'un ouvrage collectif¹ (voir la note de bas de page pour la référence complète) illustré par Laura Charrette (graphiste, lauréate de deux prix étudiants au concours Grafika édition 2018² – voir la 2^e note de bas de page pour plus d'informations). On y trouve de courts textes expliquant ce qu'est l'autisme, la façon dont le diagnostic est établi, les interventions à préconiser et le réseau de services au Québec. Ces textes sont mis en contexte à travers de brefs récits mettant en scène des enfants, des adolescents et des adultes autistes. Ces vignettes visent à rendre plus accessible l'information disponible en illustrant différentes situations de la vie courante. À cela s'ajoutent des exercices qui permettent d'adapter le guide à la réalité de chaque famille. Ces exercices visent aussi à encourager le dialogue entre les usagers et les professionnels.

Une amélioration continue des pratiques

Cet instrument, dans une version « de travail », s'insère depuis peu dans les pratiques de la clinique, permettant aux professionnels de se l'approprier et aux usagers de nous donner leurs commentaires en vue d'une version finale. Nous mesurons ainsi l'*acceptabilité* de cet outil dans le contexte de notre clinique d'évaluation.

Quel peut être l'*impact* de ce nouvel outil dans les pratiques? Nous évaluons actuellement à quel point il pourrait améliorer l'expérience des usagers vis-à-vis des soins offerts et par conséquent leur satisfaction. En facilitant l'accès à un ensemble d'informations pertinentes, nous espérons que ce guide améliorera le niveau de connaissance sur l'autisme des personnes qui consultent, pour les aider dans la suite de leur parcours.

Références:

¹ Forgeot d'Arc B, Thermidor G, Chrétien M, Lajeunesse S, Laporte L. Rencontre avec l'autisme: pour comprendre et agir. Illustrations : Charrette L. 2018, 94 pages. ISBN: 978-2-550-80235-8.

² www.lauracharrette.com

NB: le guide « *Rencontre avec l'autisme: pour comprendre et agir* » n'est pas encore disponible au public ni aux professionnels. Le présent article vise à rendre compte d'un processus d'amélioration des pratiques autour de l'annonce diagnostique et non à faire la promotion d'une approche particulière. Notre procédure est en cours de développement et les résultats seront communiqués au plus tôt. Suivez « *Sur le spectre* » pour les nouvelles! Pour toute demande concernant la validation, contacter b.forgeot@gmail.com.



Les recommandations de bonnes pratiques en autisme

Par JÉRÔME LICHTLÉ, psychologue

Pour guider les professionnels et les familles vers les meilleures conduites à tenir concernant la prise en charge des personnes autistes, les différentes instances sanitaires de certains pays proposent des recommandations de bonnes pratiques (RBP). Cet article tente de faire une synthèse de cinq RBP nationales :

- La Haute Autorité de Santé (HAS, France, 2012)
- Le National Institute for Health and Care Excellence (NICE, Royaume-Uni, 2013)
- Le Centre Fédéral d'Expertise des Soins de Santé (KCE, Belgique, 2014)
- Healthcare Improvement Scotland (SIGN, Écosse, 2016)
- New Zealand Autism Spectrum Disorder Guideline (Nouvelle-Zélande, 2016)

Remarque : Cet article ne concerne que l'enfant et l'adolescent et les interventions non pharmacologiques.

Commençons par les interventions et les approches non pertinentes. Même si elles ne sont pas forcément néfastes, elles ne peuvent pas encore être recommandées étant donné le manque de preuves scientifiques de leur efficacité :

- approches psychanalytiques ou psychodynamiques (France, Belgique, Nouvelle-Zélande)

- psychothérapie institutionnelle (France, Belgique)
- programme Son Rise (France)
- méthode des 3i (France)
- méthode Feuerstein (France)
- méthode Padovan ou réorganisation neurofonctionnelle (France)
- méthode Floortime ou Greenspan, en tant que méthode exclusive (France)
- méthode Doman-Delacato (France)
- thérapie de rétroaction neurologique (« neurofeedback ») et thérapie d'intégration auditive (ou d'écoute intégrée) pour gérer les problèmes d'élocution et du langage (Royaume-Uni)
- packing (Belgique)
- communication dite « facilitée » (Écosse, France, Belgique, Nouvelle-Zélande)

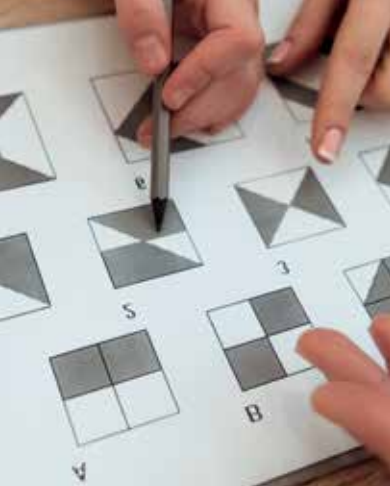
Voyons maintenant les recommandations principales communes aux cinq RBP :

1. Précocité des interventions

Exemples :

- France : « Des projets personnalisés fondés sur des interventions précoces, globales et coordonnées, débutées avant 4 ans » (grade B).

Il est important que les enfants et leurs familles aient accès, dans la mesure du possible, à une intervention précoce.



Remarque : en ce qui concerne les stratégies de diminution de comportements problématiques, il est préférable de favoriser en première intention l'apprentissage de nouvelles compétences. En effet, ces apprentissages proactifs permettent souvent de réduire indirectement la fréquence ou l'intensité des problèmes de comportement (HAS, France).

Pour plus de détails, vous pouvez consulter l'intégralité de cet article en ligne à l'adresse suivante : <https://blog.francetvinfo.fr/dans-vos-tetes/2017/12/12/autisme-queles-sont-les-interventions-qui-marchent.html>

- Royaume-Uni : « Il est important que les enfants et leurs familles aient accès, dans la mesure du possible, à une intervention précoce ».

2. Associer les parents et / ou privilégier les programmes de formation pour les parents

Exemples :

- Écosse : « Les programmes d'intervention utilisant la médiation parentale devraient être envisagés pour les enfants et adolescents, car ils peuvent aider les familles à interagir avec leur enfant, accroître la satisfaction parentale, favoriser le développement de l'autonomie et la santé mentale » (Recommandation basée sur l'expérience clinique du GDG).
- Royaume-Uni : « Les stratégies devraient viser à accroître la compréhension des parents, (...) leur sensibilité et leur réactivité aux modes de communication et d'interaction du jeune ».
- Nouvelle-Zélande : Fournir aux parents des « conseils sur la maîtrise de stratégies spécifiques pour leur permettre d'acquérir de nouvelles compétences et informations sur la façon dont les TSA influencent l'apprentissage, et des aides pour faire face au stress ».

3. Se centrer sur les forces et les intérêts de l'enfant

Exemples :

- France : « Utilisation initiale des centres d'intérêt particuliers de l'enfant/adolescent » pour développer les facultés cognitives.
- Royaume-Uni : « Si les enfants et adolescents manifestent un intérêt, offrez-leur une approche collaborative au traitement et aux soins qui tienne compte de leurs préférences ».

4. Proposer des outils de communication alternative

Exemples :

- Écosse : « Il devrait être envisagé des interventions visant à favoriser la compréhension et l'expression (...) ».
- Royaume-Uni : « Les stratégies devraient inclure des techniques pour élargir la communication ».
- Nouvelle-Zélande : « Des supports visuels devraient être disponibles pour soutenir la communication

expressive et réceptive, selon les besoins individuels » (Grade B).

5. Favoriser l'inclusion sociale et l'accès à l'éducation, la culture et les loisirs

Exemples :

- Nouvelle-Zélande : « Tous les enfants et les adultes devraient avoir accès à des installations de loisirs et à des activités significatives adaptées à leurs besoins et intérêts (...) » (concernant la vie dans la communauté, Grade B).
- Royaume-Uni : « Permettre l'accès à des loisirs et à des activités agréables ; du soutien à l'accès aux services éducatifs ».


6. Cibler l'augmentation des compétences d'attention conjointe

Exemples :

- Belgique : « L'approche de base des difficultés de communication et d'interaction sociale est idéalement une intervention psychosociale qui fait appel au jeu interactif (...) de manière à augmenter le niveau d'attention conjointe, d'engagement et de réciprocité chez l'enfant ».
- Écosse : « L'interaction parent-enfant améliore de manière statistiquement significative l'attention conjointe ».

7. Considérer les approches basées sur les principes issus de l'analyse du comportement

Exemples :

- Royaume-Uni : « Si aucun problème de santé mentale ou de comportement, trouble physique ou problème environnemental coexistant n'a été identifié comme déclenchant ou maintenant les troubles de conduite, offrez une intervention appuyée par une analyse fonctionnelle pour la gestion des troubles de la conduite ».
- Belgique : « Pour contrôler les troubles anxieux, les interventions de type cognitivo-comportemental sont recommandées chez les enfants qui ont un degré de développement cognitif et verbal suffisant pour y participer ».
- Nouvelle-Zélande : « Les interventions éducatives doivent intégrer les principes du « positive behaviour support », en mettant particulièrement l'accent sur la compréhension de la fonction du comportement » (Grade A). 



Intégration au service de garde

- Mon enfant vient de recevoir le diagnostic de trouble du spectre de l'autisme. J'aimerais l'inscrire dans un service de garde, y-a-t-il des ressources pour aider mon enfant dans ce réseau ?

Avant de d'inscrire votre enfant diagnostiqué TSA dans un service de garde, vous devez savoir qu'il en existe différents types. Certains sont subventionnés ou privés subventionnés, et pour finir, d'autres sont uniquement privés. Seul le réseau des services de garde subventionnés a accès à l'allocation pour l'intégration d'un enfant handicapé au service de garde.

- Qu'est-ce qu'un service de garde subventionné ?

Centre de la petite enfance (CPE)
Garderies privées subventionnées
Milieu familial subventionné

- En quoi consiste l'allocation pour l'intégration d'un enfant handicapé ?

Le ministère de la famille est responsable des services de garde subventionnés. Il les soutient en leur offrant l'*allocation pour l'intégration d'un enfant handicapé en service de garde* selon sa politique d'intégration. Cette allocation est divisée en deux volets :

- Le volet A est consacré aux frais administratifs, comme « les dépenses liées à la gestion du dossier de l'enfant ainsi que celles associées aux ressources matérielles » (Ministère de la famille, 2017)
- Le volet B est dédié aux moyens à mettre en place pour atteindre les objectifs du plan d'intégration, comme « la diminution du nombre d'enfants par éducatrice ou par RSG, l'ajout de personnel ou d'une assistante, la formation et le remplacement du personnel qui reçoit cette formation, etc. ». (Ministère de la famille, 2017).

Le prestataire de service de garde qui accueille un enfant handicapé **a la responsabilité** de favoriser son intégration et d'utiliser les sommes accordées pour l'enfant à cette fin seulement.

- Quels sont les documents à compléter pour obtenir cette allocation ?

En plus d'un rapport d'un professionnel attestant l'incapacité de votre enfant, le dossier de votre enfant au service de garde doit aussi contenir les recommandations d'au moins un professionnel sur les mesures à mettre en place pour favoriser l'intégration de votre enfant. Ces recommandations visent plus particulièrement à spécifier les ressources matérielles et humaines nécessaires à votre enfant. Actuellement, il existe un formulaire que les professionnels peuvent compléter. Et pour finir, le plan d'intégration en service de garde est obligatoire dans ce processus.

- Qui sont les professionnels pouvant compléter ce formulaire ?

Médecins
Ergothérapeutes
Physiothérapeutes
Optométristes
Audiologistes
Orthophonistes
Psychologues
Psychoéducateur.trice.s
(Ministère de la famille, 2017)

- Quels sont les délais de traitement ?

« Le prestataire de service de garde est admissible à l'allocation à compter de la date à laquelle tous les documents exigés se trouvent dans le dossier parental. » (Ministère de la famille, 2017)

- Et si mon enfant manifeste des comportements problématiques au quotidien, est-ce que le service de garde a le droit de refuser mon enfant ?

« Bien que les services de garde éducatifs à l'enfance aient le choix de leur clientèle (en tenant compte de leur organisation et de leurs ressources), la Charte des droits et libertés de la personne du Québec interdit toute discrimination basée sur le handicap. Par conséquent, il est attendu que les milieux éducatifs déploient des efforts raisonnables pour intégrer un enfant handicapé lorsque ses parents sollicitent une place. » (Ministère de la famille 2017)

- Et si j'ai d'autres questions ou une plainte à formuler ?

Vous devez contacter le Ministère de la famille. 



Le prestataire de service de garde qui accueille un enfant handicapé a la responsabilité de favoriser son intégration et d'utiliser les sommes accordées pour l'enfant à cette fin seulement.

Bibliographie :

https://www.mfa.gouv.qc.ca/fr/publication/Documents/SF_recherche_service_garde.pdf

https://www.mfa.gouv.qc.ca/fr/publication/Documents/Garderies-Regles_budgetaires-17-18.pdf

<https://www.mfa.gouv.qc.ca/fr/publication/Documents/Directive-AIEH.pdf>

Projet de recherche en cours ! : Un projet de recherche est en cours au laboratoire de neurosciences cognitives du spectre de l'autisme de l'Hôpital-Rivière-des-Prairies.

Recherche de participants

Questionnaire sur les forces et les intérêts chez les tout-petits



Pour plus d'informations ou pour participer, veuillez contacter Vanessa Larose, la responsable du projet (sous la direction de D^{re} Claudine Jacques).

Vanessa Larose, B. Sc.
Étudiante au doctorat en psychologie, UQO

vanessa.larose1@outlook.com

514-757-5242

Objectif : documenter les forces et les intérêts des enfants autistes et typiques âgés entre 2 et 6 ans.

Nature de la participation à l'étude : passation d'un **questionnaire** sur les forces et les intérêts par le biais d'une **entrevue téléphonique**.

Durée : 20-30 min

Les personnes recherchées doivent :

- Être parent d'un enfant autiste ou typique âgé entre 2 et 6 ans.
- Avoir une connaissance suffisante du français.

Avantages de la participation : Tirage de 8 cartes cadeaux de 25\$ chez Walmart.

