

Navigating the system after an autism diagnosis

(Naviguer dans le *système* après avoir reçu un diagnostic d'autisme)

Wendy Roberts, M.D., FRCPC

Pédiatre du développement, ISAND

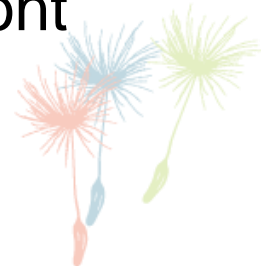
Professeure émérite au Département de
pédiatrie de l'Université de Toronto



AutismONTARIO
see the potential *voir le potentiel*

Après avoir suivi ce webinaire

- Les participants et participantes :
 - Seront mieux outillés pour réagir au diagnostic de TSA.
 - Comprendront mieux les aspects du TSA qui orienteront l'élaboration d'un plan de gestion.
 - Comprendront mieux les composantes raisonnables du plan de gestion, c'est-à-dire les options disponibles et gérables, à coût abordable.
 - Connaîtront mieux les sites Internet reconnus pour la qualité et la diversité des informations qui y sont présentées.



Après avoir reçu le diagnostic

- Votre enfant demeure celui que vous aimiez tant hier.
- En tant que parents, chacun de vous peut réagir très différemment au diagnostic.
- Prenez le temps de vous y *habituer*!
- Puis, élaborer un plan ensemble.
- Parlez du diagnostic reçu à une personne en qui vous avez confiance.



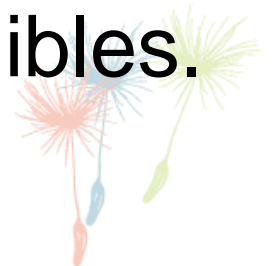
Faire le deuil de la *perte*

Il est plus difficile d'accepter un diagnostic inattendu qu'un diagnostic dont on soupçonnait déjà l'existence.



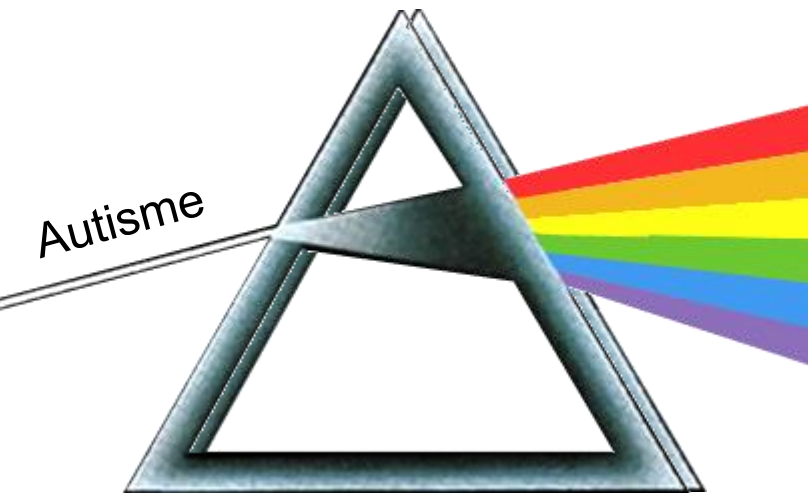
Ce que vous devez savoir

- Comment aller de l'avant!
- Il est important de connaître :
 - Les aspects du TSA de votre enfant.
- Comment établir vos priorités.
- Les services et les sources de financement disponibles dans votre région.
- Les services publics *et* privés disponibles.





Différents aspects du spectre déterminent les habiletés ou difficultés



Intelligence
Réciprocité sociale
Utilisation du langage
Forme de langage
Insistance sur la similarité
Inflexibilité/rigidité
Éléments sensorimoteurs

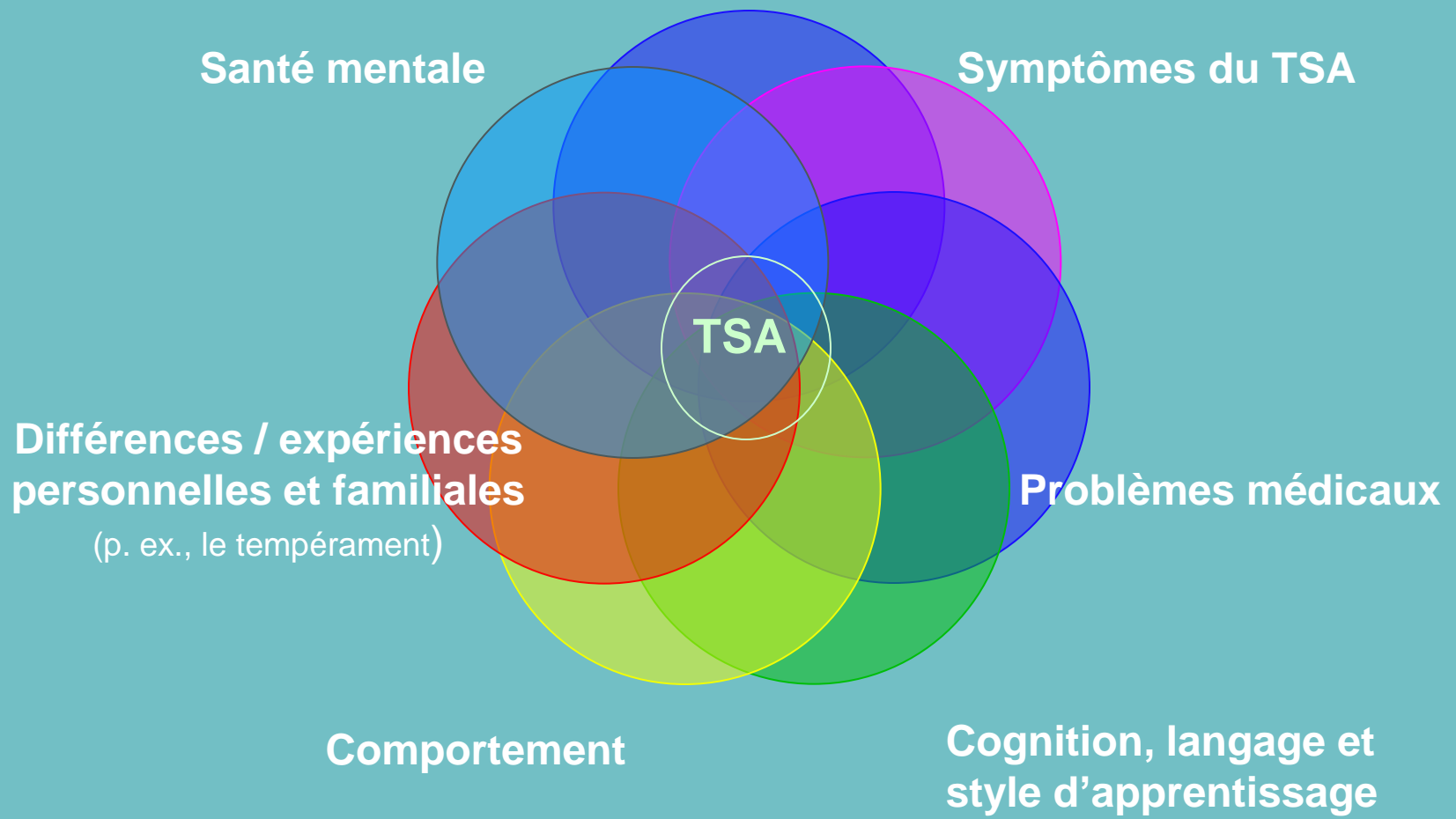
Affect social
Partage

Exemples d'intérêts restreints : comportements sensoriels et moteurs répétitifs et maniérismes.

Lorna Wing, 1980
Georgiadis, Szatmari et al, 2012



Historique du développement



Ce que vous devez savoir

- Comment aller de l'avant!
- Il est important de connaître :
 - Les aspects du TSA
 - Communication (orthophoniste)
 - Conscience sociale
 - Trouble moteur de la parole
 - Autres stades du développement : développement moteur, développement de l'autonomie
 - Aversions sensorielles et intérêts (ergothérapeute)
 - Services d'aide au développement (intervention précoce, développement de la petite enfance)



Services selon les différents aspects du TSA

- **Orthophoniste** : Les interventions de l'orthophoniste ciblent les problèmes de communication.
- **Ergothérapeute** : Les interventions de l'ergothérapeute ciblent les problèmes sensorimoteurs.
- Les services d'intervention précoce et de développement de la petite enfance sont des services généraux de consultation et d'orientation axés sur le développement; ce sont des services préscolaires.



Mises en garde

- Méfiez-vous des thérapeutes qui disent :
 - Je ne vois pas de TSA ici!
 - De l'orthophoniste qui dit : Je ne peux pas aider votre enfant tant qu'il ne pourra pas parler!!!
(Sauvez-vous en courant!)
 - « Elle est trop jeune pour qu'on puisse évaluer son langage ».
 - Ses habiletés motrices sont bonnes! (Qu'en est-il de son système sensoriel?)
 - Vous devez le faire à ma façon!!



Thérapie du comportement

- Que révèlent les preuves?
 - Les preuves à plus long terme penchent en faveur d'une intervention structurée, répétitive, basée sur les comportements et axée sur certains comportements pour favoriser un apprentissage optimal.
 - Intervention fondée sur les principes de l'analyse comportementale appliquée :
 - Antécédent > **Comportement** > Conséquence



MAIS.....

- De nombreuses études réalisées chez les enfants en bas âge sont erronées en raison de différences énormes relatives aux éléments suivants : la sélection des participants, l'âge des enfants au début de la thérapie, la gravité du trouble du spectre de l'autisme, etc.



Thérapies du comportement offertes en Ontario

- ACA : Analyse comportementale appliquée.
 - Services de l'Ontario pour des blocs d'enseignement de courte durée à l'aide des principes de l'ACA, ciblant 4 catégories d'habiletés : la gestion du comportement, la vie quotidienne, les relations sociales ou interpersonnelles et la communication.
- ICI : Intervention comportementale intensive.
- <http://www.children.gov.on.ca/htdocs/French/topics/specialneeds/autism/agencies.aspx>

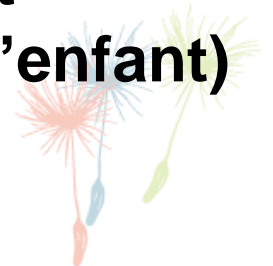


De nouvelles preuves

- Les données les plus récentes concernant les enfants d'âge préscolaire (depuis la petite enfance) militent en faveur d'une utilisation différente des principes comportementaux.

Naturalistic Developmental Behavioral Interventions (NDBI)!!

(Des interventions développementales et comportementales dans le milieu naturel de l'enfant)



NDBI : Shreibman

- Intervention développementale et comportementale en milieu naturel (NDBI)
 - Si possible, intervenir au cours de la petite enfance, dès l'apparition des premiers signes.
 - Avant que le diagnostic ne soit établi ou même qu'il reste à confirmer! (contourner ou éviter les listes d'attente)!!

Naturalistic Developmental Behavioral Interventions: Empirically Validated Treatments for Autism Spectrum Disorder

Laura Schreibman, Geraldine Dawson, Aubyn C. Stahmer , Rebecca Landa, Sally J. Rogers, Gail G. McGee, Connie Kasari, Brooke Ingersoll, Ann P. Kaiser, Yvonne Bruinsma, Erin McNerney, Amy Wetherby, Alycia Halladay

Journal of Autism Developmental Disorders, mars 2015



Quatre composantes communes aux interventions efficaces

- La participation des parents à l'intervention, y compris du coaching centré sur la réceptivité et la sensibilité aux indices fournis par l'enfant et l'enseignement aux familles de différentes méthodes d'intervention auprès des enfants.
- La personnalisation des interventions en fonction du profil développemental de chaque enfant.
- Concentration sur un large éventail d'objectifs d'apprentissage plutôt que sur des objectifs restreints.
- Caractéristiques temporelles comprenant une intervention rapide dès que le risque est détecté et prévoyant une augmentation de l'intensité et de la durée de celle-ci, au besoin.

(Wallace et Rogers, 2010, page 1300)



Programmes pilotes de l'Ontario

12 semaines de « signes avant-coureurs » ou coaching des parents basé sur le diagnostic.

Les traitements basés sur les NDBI sont validés pour le trouble du spectre de l'autisme.

- Le Dr Connie Kasari utilise le modèle **Jasper** (Jasper pour Joint Attention, Symbolic Play, Engagement, Regulation – attention conjointe, jeu symbolique, engagement et régulation)
- Le Dr Laurie Vismara utilise le modèle d'intervention précoce de Denver (**ESDM** – Early Start Denver Model)
- Le Dr Amy Wetherby utilise l'intervention sociale précoce (**ESI*** Early Social Intervention), fondée sur le modèle englobant la communication sociale, la régulation émotionnelle et le soutien transactionnel (SCERTS pour Social Communication, Emotional Regulation and Transactional Support Model).
- Le Dr Jessica Brian utilise le programme Social ABC's (Les ABC sociaux).

*Le projet de Woods et Wetherby (2003), Early Social Interaction (ESI – Interaction sociale précoce) est un modèle d'intervention développé pour les tout-petits qui ont un TSA et pour leurs familles en y intégrant des éléments actifs basés sur des preuves.

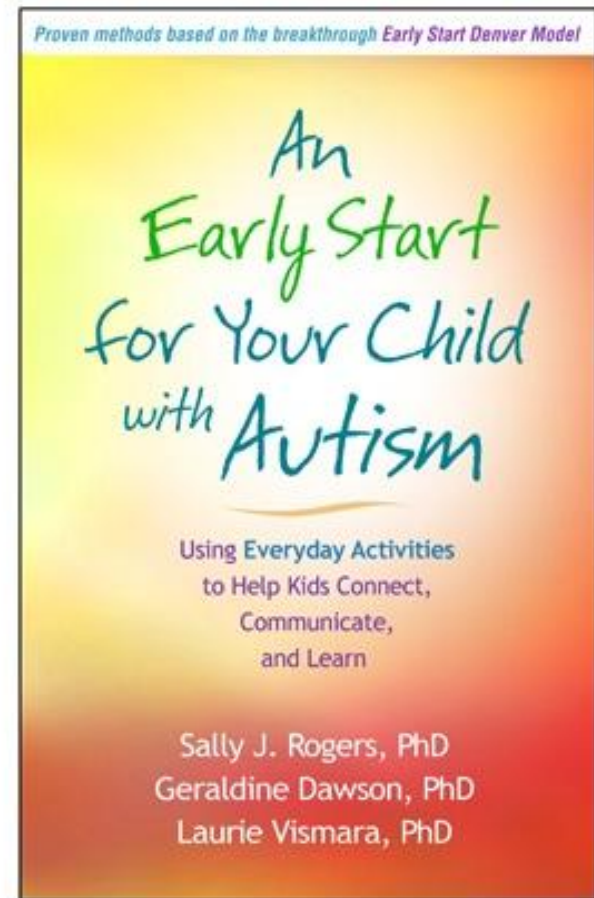
À compter de 2016



An Early Start (Un départ précoce)

- Chapitres 1-3 :
Comprendre le diagnostic
et y faire face
- Chapitres 4- 13 : ESDM
(sujets d'enseignement)
- Chapitre 14 : Mettre tout
ça ensemble

Rogers, Dawson et Vismara, 2012



Questions à poser à un fournisseur de services comportementaux

- Enseignez-vous les habiletés de jeu?
- Incitez-vous les parents à se réjouir de voir leur enfant apprendre à jouer?
- Dans quelle mesure votre intervention semble-t-elle naturelle? Ressemble-t-elle à un jeu ou à un enseignement à la table? Les deux? Si oui, dans quelle proportion?
- Comment procédez-vous pour élaborer un curriculum qui répond aux besoins de chaque enfant?



Questions à poser à un fournisseur de services comportementaux

- Comment enseignez-vous le langage?
- Est-ce que mon enfant a besoin de services d'orthophonie ou d'ergothérapie en plus de suivre votre programme?
- Comment les membres de votre équipe communiquent-ils entre eux et avec les parents?



Sources possibles de financement

- Programme de services particuliers à domicile (PSPD)
- Aide à l'égard d'enfants qui ont un handicap grave
- Fondation pour les enfant Le Choix du Président
- Crédit d'impôt pour personnes handicapées



Sources d'information

- **Autisme Ontario**
- 25 sections locales qui offrent aux parents des services de soutien, de l'information sur les services locaux et les sources de financement, des ateliers et des moyens de revendication, en plus de mettre à leur disposition des coordonnateurs des services de soutien aux familles, qui leur proposent des occasions d'apprentissage social et d'autres activités adaptées aux besoins des personnes autistes.
- Une Base de connaissances qui contient des centaines d'articles de lecture facile.
- ABACUS, la meilleure source possible d'information sur l'ACA ainsi que les services en ACA offerts aux personnes TSA.
- Spirale, un registre de professionnels agréés et de fournisseurs de services ayant de l'expérience en autisme.
- Le Guide de ressources pour les parents d'enfants autistes, du gouvernement de l'Ontario. Description des services financés à même les fonds publics.
- Réseau de recherche POND.



Lorsque vous comprenez la nature des services offerts dans votre région :

- Donnez priorité aux besoins de votre enfant.
- La communication sociale est habituellement la priorité première à moins que l'enfant n'ait de graves difficultés sur le plan du comportement et/ou de la régulation de ses émotions.
- Comprenez-vous ce que sont les besoins sensoriels? Si votre réponse à cette question est « non », demandez une évaluation ergothérapique.
- Si le langage semble moins développé que les autres habiletés, demandez à une ou un orthophoniste d'évaluer les aptitudes à la communication de votre enfant ainsi que ses habiletés orales.



Lorsque le diagnostic est établi à un âge plus avancé :

- Lorsque le diagnostic ne pouvait être établi avant que l'enfant n'ait vieilli, c'est une bonne nouvelle! Il se peut que des éléments positifs aient modifié la trajectoire développementale!
- Il est plus probable que l'anxiété sociale ou généralisée soit maintenant un facteur important
 - Un traitement pourrait être nécessaire : la thérapie cognitivo-comportementale a le plus de preuves.
- Soyez à l'affût des problèmes d'intimidation et des difficultés scolaires de votre enfant.



Est-ce que mon enfant peut se rétablir?



**Helt, Kelley, Kinsbourne, Pandey, Boorstein, Herbert
et Fein. *Neuropsychol Rev* (Déc. 2008) 18:339-366.**

1: [Neuropsychol Rev](#). 2008 Dec;18(4):339-66. Epub 2008 Nov 14.

Can children with autism recover? If so, how?

[Helt M](#), [Kelley E](#), [Kinsbourne M](#), [Pandey J](#), [Boorstein H](#), [Herbert M](#), [Fein D](#).

Department of Psychology, University of Connecticut, Storrs, CT 06268, USA. molly.helt@uconn.edu



Résumé

- Aimez votre enfant pour ce qu'il est.
- Les interventions devraient vous aider à mieux apprécier votre enfant et à communiquer davantage avec lui, tant verbalement que non verbalement.
- Sollicitez de l'aide pour vous permettre à vous et à votre partenaire de vie à trouver du temps pour vous parler chaque semaine, même s'il le faut en allant prendre un café à l'extérieur de la maison, dans un lieu tranquille.
- Sollicitez de l'aide pour planifier vos finances et pour profiter de tous les soutiens mis à votre disposition!

