



Les troubles du spectre autistique (TSA)

Cheminement après un diagnostic

Nous remercions nos partenaires qui ont révisé le contenu de ce livret :

Mark Chebli, neuropsychologue

Pierre-Marie David, superviseur de projet

Sabine Saade, candidate au PhD en psychoéducation et chargée de cours

Ce livret a été rédigé par des étudiants de la Faculté de Pharmacie de l'Université de Montréal :

Lisa Abou

Victor Badescu

Sara Chams

Mia Chebli

Nicholas Di Marzo

Catherine Filion

Sébastien Lafaille

Soraya Mamoun

Nguyen Vu

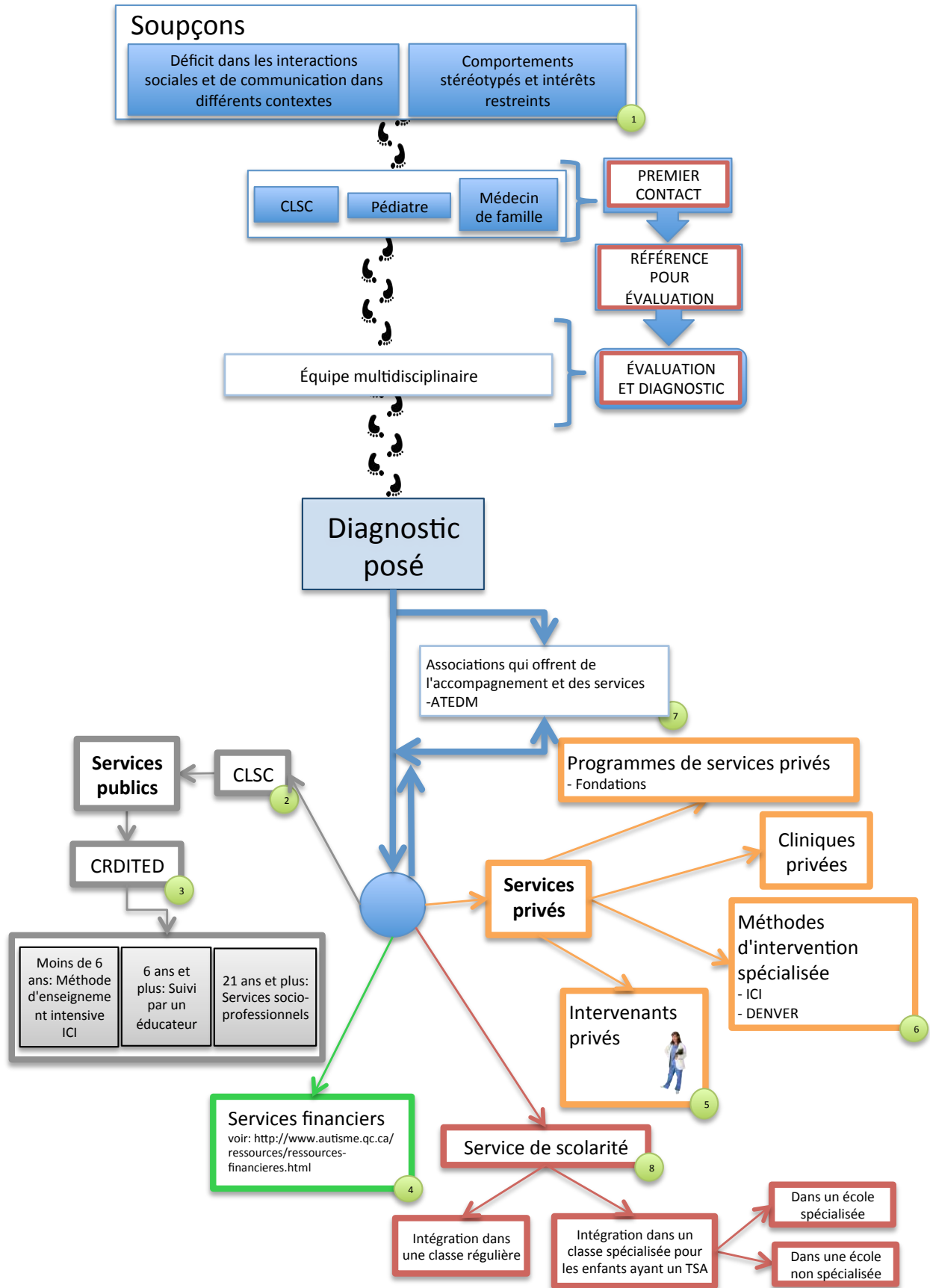
Yulia Zilber

Montréal, 2013-2014

PRÉFACE

L'algorithme qui suit, créé par des étudiants universitaires, décrit le processus **typique** par lequel un parent doit passer et les ressources qu'il peut contacter après avoir soupçonné un problème autistique chez son enfant ou après avoir reçu le diagnostic. **Il est important de noter que ce processus n'est PAS universel et ne s'applique pas toujours.** Le parent est encouragé à prendre connaissance de toutes les ressources à sa disposition (décrites brièvement dans ce document), mais il est également important de créer un plan d'action personnalisé pour essayer de prioriser les besoins de l'enfant ayant un trouble du spectre autistique (TSA) puisque **CHAQUE ENFANT EST DIFFÉRENT ET CHAQUE ENFANT A SON PROPRE CHEMINEMENT.**

ALGORITHME DU CHEMINEMENT TYPIQUE



ALGORITHME DU CHEMINEMENT TYPIQUE

Cet algorithme a été créé dans le but d'aider le parent et l'enfant ayant un trouble du spectre autistique dans leur cheminement pour l'obtention de services. Ayant peu d'informations à propos du trouble du spectre autistique, le parent qui est confronté à un diagnostic est souvent plongé dans une situation qui lui est bouleversante et peu familière. Les auteurs de ce document espèrent pouvoir venir en aide à ces parents en mettant à leur disposition les informations nécessaires pour faciliter leur cheminement.

Le processus d'obtention d'aide pour un enfant ayant un trouble du spectre autistique (TSA) commence lorsque le parent ou l'enseignant de l'enfant soupçonne que celui-ci a un TSA. Ces soupçons sont regroupés en 2 catégories :

1. Déficit dans les interactions sociales et de communication dans différents contextes
2. Comportements stéréotypés et intérêts restreints

[Voir le lexique pour une description de chaque type de soupçon - #1]

Lorsque le parent soupçonne que son enfant a un TSA, il peut aller voir son médecin de famille, un pédiatre ou un CLSC. Par la suite, il sera redirigé vers l'équipe multidisciplinaire de l'hôpital désigné de sa région qui va procéder à l'évaluation et au diagnostic. Si l'enfant est diagnostiqué avec un TSA, la famille sera référée à des services de première ligne du CLSC. **[Consulter le lexique pour plus d'informations sur les différents services offerts par les CLSC - #2]** Au CLSC, un travailleur social ouvre un dossier pour l'enfant et fait une demande pour avoir accès aux services des centres de réadaptation en déficience intellectuelle et en troubles envahissant du développement (CRDITED). Ces centres de réadaptation offrent divers services pour tous les âges : pour les moins de 6 ans, la méthode d'intervention intensive, ICI; pour les 6 ans et plus, un suivi par un éducateur; et pour les 21 ans et plus, des services socioprofessionnels. **[Consulter le lexique pour plus d'informations sur les différents services offerts par les CRDITED -#3]**

C'est aussi suite au diagnostic que divers programmes deviennent accessibles. Parmi ces programmes, il est possible de nommer les prestations pour enfants handicapés, des subventions pour un ordinateur, des subventions pour les garderies et un programme de soutien à la famille **[Consulter le lexique concernant les services financiers pour plus d'informations concernant les services financiers -#4]**. En parallèle avec les services publics, il est aussi possible de faire appel à des services privés, par exemple, des programmes de services privés ou des intervenants autonomes (privés).

Du côté des programmes de services privés, on retrouve les cliniques privées et les fondations telles que la fondation Miriam et le Choix du Président et les cliniques privées. Ces fondations offrent de nombreux services pour aider le parent.

Pour ce qui est des intervenants, le choix de l'intervenant à qui faire appel dépend des difficultés de chaque enfant.

De plus, au niveau du secteur privé, le parent peut aller de lui-même chercher certaines méthodes d'interventions spécialisées. **[Les méthodes d'interventions spécialisées sont décrites plus en détail dans le lexique -#6]**

En plus du secteur public et privé, il existe certaines associations à but non lucratif qui sont disponibles dans plusieurs régions du Québec. Pour les personnes habitant dans la région de Montréal, il est possible d'avoir recours aux services offerts par l'ATEDM qui est un organisme à but non lucratif qui accompagne les parents et leur offre du soutien dans leur cheminement. **[L'ATEDM tient un site en ligne que vous pouvez consulter dans le lexique -#7]**

Pour finir, il y a deux possibilités de scolarisation. Après une évaluation, si l'enfant est prouvé capable, il sera intégré dans une classe régulière. Dans le cas contraire, l'enfant sera intégré dans une classe spécialisée pour les enfants ayant un TSA, soit dans une école spécialisée ou non spécialisée. Dans chacun des cas, il est nécessaire de faire une demande d'admission à l'école de quartier et le dossier de l'enfant sera ensuite analysé par la commission scolaire. **[Vous pouvez consulter la section du lexique concernant les différents programmes de scolarisation pour votre enfant -#8]**



1. CARACTÉRISTIQUES

Pour un dépistage précoce d'un trouble du spectre autistique (TSA), il est important de connaître les caractéristiques en fonction de l'âge de l'enfant :

Signes précurseurs (les symptômes devraient être présents durant l'enfance, mais pourraient ne pas être évidents jusqu'à ce que les demandes sociales dépassent leurs capacités) :

A. Déficiences dans la communication sociale et l'interaction sociale dans plusieurs contextes

- Communication réduite (émet peu ou aucun son vocal à 12 mois) ;
- Régression ou une perte de capacité à communiquer un langage ou à socialiser avec son entourage ;
- Communication non verbale limitée (peu de gestes ou inhabituels à 12 mois) ;
- Aucune réaction lorsqu'on l'interpelle par son nom à 12 mois ;
- Incapacité à prononcer un seul mot à 16 mois ;
- Se repli sur soi-même ou manifeste une certaine maladresse au niveau de ses relations sociales ;
- Difficulté à parler de soi à la première personne (prononce « tu » ou « il » pour parler de lui-même) ;
- Présente une communication non verbale altérée (comme des mimes ou beaucoup de gestes pour compenser le manque de vocabulaire) ;
- Variabilité au niveau de la réactivité émotionnelle (être excité lorsque le moment n'en convient pas ou être très calme lorsque la situation ne le demande pas)
- A de la difficulté à se faire des amis du même âge ou à maintenir des relations ;

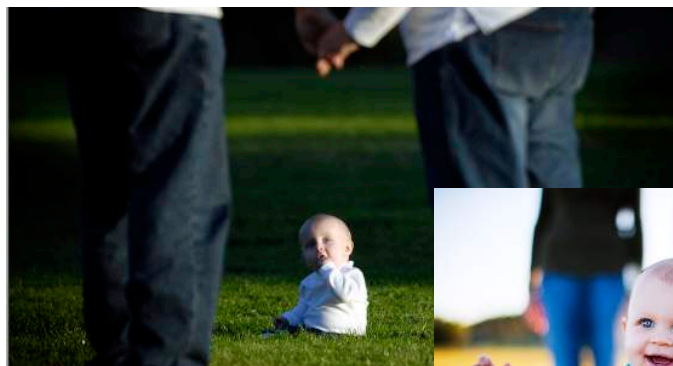
B. Comportements stéréotypés et intérêts restreints

- Possède des intérêts inhabituels (faire des calculs, des listes, faire des collections) et des préoccupations ou des fascinations inhabituelles (par leur intensité ou leur portée comme une tondeuse à gazon) ;
- Se préoccupe avec des objets ou des parties d'objets non fonctionnelles tel que tourner les roues d'une voiture au lieu de s'amuser avec celle-ci ;
- Présente des comportements moteurs répétitifs et rythmiques tels que du balancement ou du battement des mains.

2. CLSC: *Centre local de services communautaires*

Établissement qui rend accessibles des services de soins à la communauté. Les patients peuvent consulter des professionnels de la santé et être dirigés vers le bon endroit si une intervention plus complexe est requise.

Pour voir les différents CLSC dans votre région visitez: Fédération Québécoise de l'Autisme [En ligne] Disponible: <http://www.autisme.qc.ca/ressources/ressources-par-regions.html>



3. CRDITED

CRDITED : centre de réadaptation en déficience intellectuelle et en troubles envahissants du développement

Centre qui offre des services spécialisés (adaptation, réadaptation et intégration sociale) à des personnes de tout âge présentant une déficience intellectuelle (DI) et/ou un trouble envahissant du développement (TED). Pour accéder à ces services, une demande doit être faite auprès d'un CLSC

Services CRDITED:

1. Entre 0-5 ans: Les CRDITED offrent l'ICI
2. 6 ans et plus: Suivi par un éducateur
3. 21 ans et plus : Services socio-professionnels (Préparation/intégration à l'emploi)

Pour voir les différents CRDITED dans votre région visitez: Fédération Québécoise de l'Autisme [En ligne] Disponible:

<http://www.autisme.qc.ca/ressources/ressources-par-regions.html>



4. AIDE FINANCIERE

Subventions gouvernementales:

Subvention provinciale : Le supplément pour enfants handicapés

Les familles reçoivent le montant fixe de 117\$ par mois (indépendant de la sévérité du handicap de l'enfant). Un formulaire doit être rempli par la famille et par un professionnel de la santé. Un diagnostic est nécessaire pour avoir cette subvention accordée à la famille. La subvention est gérée par la Régie des rentes du Québec.



Subvention fédérale : La prestation pour enfants handicapés

Les familles à faible-moyen revenu peuvent avoir jusqu'à 208,66 \$ par mois par enfant admissible. Pour être accordée, la famille doit remplir un formulaire intitulé : T2201 « Certificat pour le crédit pour personnes handicapées. »

IMPORTANT : Cette liste de ressources financière n'est PAS exhaustive et sert seulement à vous présenter quelques exemples d'aide financière possible.

Pour plus d'information et pour d'autres possibilités d'aide financière, consulter :

Ressources financières, Fédération Québécoise de l'Autisme :
<http://www.autisme.qc.ca/ressources/ressources-financieres.html>

Aide financière, Autisme Montréal :
<http://www.autisme-montreal.com/freepage.php?page=48.61.63>



En plus des ressources financières gouvernementales pour les familles ayant en charge un enfant handicapé de moins de 18 ans, il y a plusieurs autres programmes d'aide financière pour soutenir ces familles. En effet, des allocations, des subventions, des déductions fiscales et des programmes d'aide financière sont disponibles pour soutenir les familles et l'enfant handicapé de tout âge.

Pour plus d'information concernant les possibilités d'aide financière, consulter :

Aide financière, Fédération québécoise de l'autisme

<http://www.autisme.qc.ca/ressources/ressources-financieres.html>



Aide financière, Autisme Montréal :

<http://www.autisme-montreal.com/freepage.php?page=48.61.63>



À un niveau autre que financier, plusieurs services par région sont disponibles pour les familles. Ces services sont sous forme de loisirs, scolaires, de cliniques spécialisées, d'hôpitaux, des associations en lien avec les enfants handicapés et des centres de réadaptation.

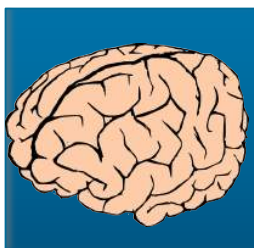
Ressources par région :

<http://www.autisme.qc.ca/ressources/ressources-par-regions.html>



5. APPROCHES D'INTERVENTION

La liste de certains intervenants qui suit les décrit d'une façon **très générale** pour donner aux parents un **aperçu** du rôle de chacun dans la prise en charge d'un enfant ayant un TSA. Les parents peuvent être redirigés vers eux (par exemple, par un CLSC, par un CRDITED, etc.). Toutefois, il est aussi possible de consulter ces intervenants sur un plan privé.



Psychologue

Le psychologue spécialisé en TSA faisant partie d'une équipe multidisciplinaire est en mesure de faire une évaluation d'une personne dont on soupçonne ayant un TSA. Cette évaluation est nécessaire afin de servir au diagnostic du TSA.



Ergothérapeute

Il possède les outils et les connaissances requis pour assurer une meilleure adaptation de l'enfant avec son environnement. L'ergothérapeute évalue les habiletés physiques, les contraintes, les forces, les habitudes de l'enfant ayant un TSA dans différentes sphères de sa vie.



Orthophoniste

Il est préférable que l'orthophoniste soit spécialisé dans le domaine des troubles du spectre autistique (TSA).

Ses principaux atouts sont :

- l'évaluation et le traitement de troubles tels que le langage, la communication, la parole, la voix et la capacité d'avaler ;
- de conseiller le parent sur les objectifs à travailler à la maison avec l'enfant ;
- assister aux équipes éducatives.



Psychoéducateur

Le rôle principal du psychoéducateur est de mettre en place des plans d'interventions pour des individus ayant un TSA. De plus, il supervise les éducateurs spécialisés qui vont accompagner l'enfant.

Un psychoéducateur évalue les habiletés adaptatives de l'enfant et pourrait également participer à l'évaluation de l'enfant afin de déterminer la présence ou absence de symptômes autistiques.

6. MÉTHODES D'INTERVENTION SPÉCIALISÉE

ICI (Intervention comportementale intensive) :

Intervention comportementale intensive (20h et plus/semaine) utilisée au Québec pour les jeunes enfants ayant un TSA. L'ICI est dérivée de l'ABA (applied behaviour analysis). En effet, cette méthode promet des améliorations sur les habiletés intellectuelles, adaptatives, langagières et sociales. Tout cela pourrait permettre à l'enfant ayant un TSA de rejoindre la trajectoire développementale d'un enfant de son âge. Dans le cadre de l'intervention comportementale intensive, une des méthodes utilisées est celle de l'enseignement par essais distincts où on divise les habiletés à améliorer en petites tâches. À chaque tâche, on donne à l'enfant une instruction et l'intervenant réagit en fonction de sa réponse. Les réponses attendues de l'enfant sont récompensées et les comportements non attendus sont ignorés, ou corrigés de façon neutre.

Méthodes scientifiquement validées: ICI, DENVER



7. ORGANISME À BUT NON LUCRATIF

ATEDM: Autisme et troubles envahissants du développement de Montréal (ou Autisme Montréal)

L'ATEDM est un organisme montréalais à but non lucratif qui offre des services aux personnes ayant un trouble du spectre autistique dans les arrondissements de Montréal.

L'ATEDM a deux rôles principaux:

- 1. La revendication et la défense des droits**
- 2. Les services directs**

De plus, Autisme Montréal peut accompagner les parents à travers le cheminement et les aider à créer un plan d'action pour prioriser leurs actions et mieux planifier leurs démarches.

Les services décrits par ATEDM se retrouvent ci-dessous.

C'est aussi possible de consulter le lien suivant pour avoir plus d'information :

<http://www.autisme-montreal.com/freepage.php?page=48.10>

Écoute, soutien et accompagnement :

une option qui permet de se renseigner sur une large gamme d'aspects touchant l'autisme, sur place ou par téléphone. ATEDM offre aussi des groupes d'entraide et de discussion et des ateliers de formation pour les parents.



Vignette d'accompagnement touristique et loisir :

cette vignette autocollante permet aux personnes de **12 ans et plus** avec une déficience importante et persistante d'avoir accès à certains événements et loisirs sans frais.

Service de répit estival:

camp d'été permettant de laisser l'enfant sous la responsabilité d'ATEDM durant la période estivale. L'enfant pourra participer à une multitude d'activités et d'expériences.

Centre de documentation :
recueil d'une grande gamme de ressources (écrites, vidéos et articles) accumulées depuis 15 ans portant sur les TSA. L'emprunt est gratuit.

Activité TSA sans DI
: diverses activités pour les 16 ans et plus ayant un TSA sans déficience intellectuelle (DI). Activités possibles : groupe de soutien, sorties, soirée cinéma, jeux de société.

Gardiennage et accompagnement à domicile : ATEDM sélectionne des accompagnateurs et les réfère aux parents qui peuvent faire une demande pour avoir accès à ceux-ci. Ces accompagnateurs offrent des services à domicile et des sorties avec votre enfant.

Camps de Noël :
camps d'hiver offrant aux parents un répit de 2 jours.

Répits de fin de semaine : lieux où déposer l'enfant ayant un TSA, offrant un répit aux parents.

Camp de relâche scolaire :
service de répit pendant la semaine de relâche d'école en mars.

Fête de Noël :
évènement où l'enfant ayant un TSA peut rencontrer le Père Noël.

Cours de natation :
ATEDM offre des cours de natation supervisés.



8. SCOLARITÉ

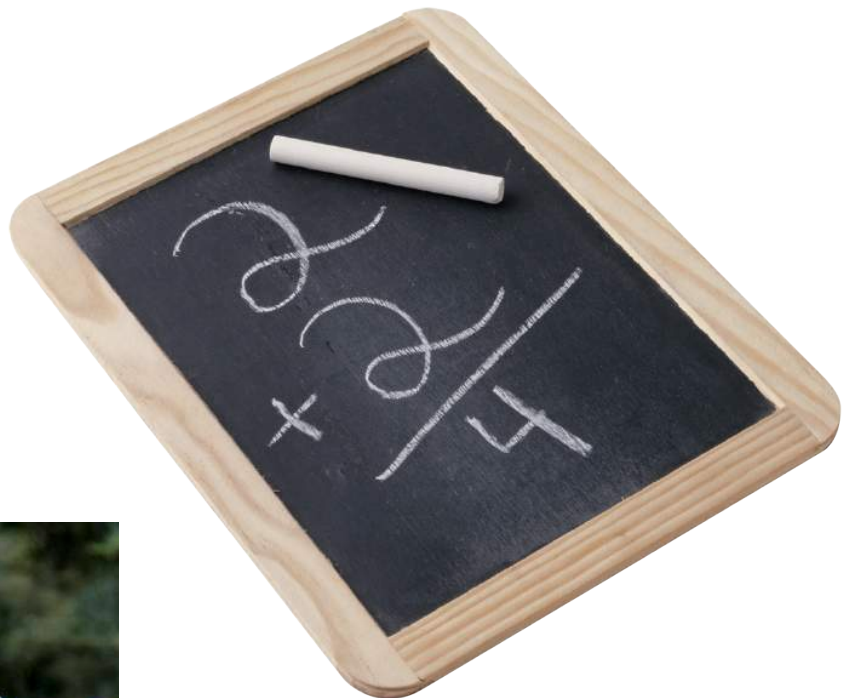
Un enfant ayant un TSA peut être scolarisé dès l'âge de 4 ans (jusqu'à 21 ans). La commission scolaire évalue les besoins de l'enfant et détermine quel milieu scolaire serait le mieux adapté pour lui. Il y a deux possibilités de scolarisation après une évaluation de l'enfant :

- A) Intégration dans une classe régulière pour les enfants de plus haut niveau
- B) Classe spécialisée pour les enfants ayant un TSA, dans une école non spécialisée ou spécialisée

Dans chacun des cas, il est nécessaire de faire une demande d'admission dans l'école du quartier et le dossier de l'enfant sera ensuite analysé par la commission scolaire.

Pour plus d'informations à propos de la demande d'admission visitez :
<http://www.autisme-montreal.com/freepage.php?page=48.61.184>

Pour voir les différentes écoles spécialisées dans votre région visitez: Fédération Québécoise de l'Autisme [En ligne] Disponible:
<http://www.autisme.qc.ca/ressources/ressources-par-regions.html>



CONCLUSION

Ce livret décrit le processus **général** par lequel un parent avec un enfant ayant un trouble du spectre autistique doit passer en abordant les différents services et le soutien qui sont mis à la disposition du parent à Montréal, au Québec et au Canada.

Ce livret n'est pas exhaustif et le parent est encouragé à aller consulter d'autres ressources pour plus d'information ou pour plus d'aide.

POUR UNE LISTE PLUS EXHAUSTIVE DE RESSOURCES DANS VOTRE RÉGION, CONSULTEZ :

<http://www.autisme.qc.ca/ressources/ressources-par-regions.html>

Autres liens utiles :

Autisme Montréal. Site internet : <http://www.autisme-montreal.com/home.php?page=48.1>

Fédération Québécoise de l'Autisme. Site Internet : <http://www.autisme.qc.ca/accueil.html>

Guide des besoins en soutien à la famille. Site Internet :

<http://www.ophq.gouv.qc.ca/personnes-handicapees/soutien-a-la-famille.html>

Références:

1. Collège des médecins du Québec et de l'Ordre des psychologues du Québec. Les troubles du spectre de l'autisme, l'évaluation clinique. Lignes directrices; Janvier 2012. 40 pages.
2. Guide des besoins en soutien à la famille [En ligne]. Montréal: gouvernement Québec; 2011. [Cité le 29 janvier 2014] Pour les parents d'enfants ou d'adultes handicapés. Disponible: http://www.ophq.gouv.qc.ca/fileadmin/documents/Guides/GuidesBesoins/OPHQ_GuideRegion06_MontrealV3_Acc.pdf
3. Une définition des CLSC par les CLSC [En ligne] Québec : Agora communications. c2000-2014 [Modifié le 2 mai 2013, cité le 29 janvier 2014] Disponible: http://agora.qc.ca/documents/clsc--une_definition_des_clsc_par_les_clsc_par_andre_tetreault
4. Autisme Montréal [En ligne]. Montréal: ATEDM. [Consulté le 25 janvier 2014]. Quoi faire après un diagnostic? [Environ 1 écran]. Disponible: <http://www.autisme-montreal.com/freepage.php?page=48.61.201>
5. Autisme Montréal [En ligne]. Montréal: ATEDM. [Consulté le 25 janvier 2014]. Transport adapté; [Environ 2 écrans]. Disponible: <http://www.autisme-montreal.com/freepage.php?page=48.61.616>
6. Autisme Montréal [En ligne]. Montréal: ATEDM. [Consulté le 24 janvier 2014]. Nos services; [Environ 1 écran]. Disponible: <http://www.autisme-montreal.com/freepage.php?page=48.10>
7. de Ruelle C. Les Ergothérapeutes: À quoi s'attendre? [En ligne]. Ontario: AutismOntario; 2011 [Cité le 29 janvier 2014]. Disponible: [http://www.autismontario.com/client/aso/spirale.nsf/object/qa/\\$file/qa+ot+fr.pdf](http://www.autismontario.com/client/aso/spirale.nsf/object/qa/$file/qa+ot+fr.pdf)
8. Ordre des orthophonistes et des audiologistes du Québec [En ligne]. [Cité le 5 février 2014]. L'orthophonie au Québec. [Environ 3 écrans]. Disponible : <http://www.ooaq.qc.ca/profession/orthophonie#haut>
9. Gorgy O. Intervention psychomotrice pour enfants autistes [En ligne]. Marseille; 2010 [Cité le 29 janvier 2014]. Disponible: http://www.espacepsychomotricite.com/showfiles.php?fichiers_id=61&fichiers_container=0
10. EgalitéTED. Rôle des Intervenants [En ligne]. Chateaufort sur Loire: Collectif EgalitéTED; 2010 [Modifié le 16 décembre 2013. Cité le 29 janvier 2014]. Disponible: <http://www.egalited.org/RoleEnseignantAVS.html>
11. Le syndrome d'Asperger (SA) et L'Autisme de Haut Niveau (AHN) en milieu scolaire [En ligne]. Laval. TED-A-COEUR; 2012 [Cité le 29 janvier 2014]. Disponible: <http://www.autisme.qc.ca/assets/files/boite-outils/specialise-education/Guide-intervention-pedagogique-mars-2012.pdf>
12. Fédération Québécoise de l'autisme [En ligne]. [cité le 18 Janvier 2014]. *Programmes et interventions*- Modèle TEACCH; [environ 4 pages] Disponible : <http://www.autisme.qc.ca/TSA/programmes-et-interventions/les-methodes-educatives/la-methode-teacch.html>
13. Fédération Québécoise de l'autisme [En ligne]. [cité le 18 Janvier 2014]. *Programmes et interventions*- PECS; [environ 4 pages] Disponible: <http://www.autisme.qc.ca/TSA/programmes-et-interventions/les-methodes-educatives/peccs.html>
14. Fédération Québécoise de l'autisme [En ligne]. [cité le 18 Janvier 2014]. *Programmes et interventions*- GREENSPAN; [environ 4 pages] Disponible : <http://www.autisme.qc.ca/TSA/programmes-et-interventions/les-methodes-educatives/greenspan.html>
15. M. Lanovaz, M-J. Lui, K.Ker, S.Donais, G.Regli, M.Rivard, Info-QcABA, Le bulletin d'information officiel de l'Association québécoise pour l'analyse du comportement. Novembre 2011;1(2): 1-9
16. C.Belley, M. Charest, C. des Rivières-Pigeon, S.Donais, A.Dussault, J. Forget et autres, Autisme : l'ICI, une méthode d'intervention éprouvée que l'on remet pourtant en question, Le Soleil. 14 Janvier 2014; [environ 1 p.]. Disponible: <http://www.lapresse.ca/le-soleil/opinions/points-de-vue/201401/13/01-4728207-autisme-lici-une-methode-dintervention-eprouvee-que-lon-remet-pourtant-en-question.php>
17. Fédération Québécoise de l'autisme [En ligne]. [cité le 18 Janvier 2014]. *Programmes et interventions*- LOVASS/ABA; [environ 4 pages] Disponible <http://www.autisme.qc.ca/TSA/programmes-et-interventions/les-methodes-educatives/lovaasaba.html>
18. Fédération Québécoise de l'autisme [En ligne]. [cité le 18 Janvier 2014]. *Programmes et interventions*- Modèle Denver; [environ 4 pages] Disponible : <http://www.autisme.qc.ca/TSA/programmes-et-interventions/les-methodes-educatives/modele-dintervention-precocce-de-denver.html>
19. Autisme Montréal [En ligne]. Montréal: ATEDM. [Consulté le 24 janvier 2014]. Services scolaires; [Environ 1 écran]. Disponible: <http://www.autisme-montreal.com/freepage.php?page=48.61.184>

