

aba-autisme.fr  
présente

# Guide pour les Parents d'enfants avec Autisme et TED

Delphine Ducarme

<http://aba-autisme.fr>

01/07/2012



# Préface

---

J'ai trouvé, au cours de mes nombreuses recherches, ce guide parental co-écrit par des professionnels et des parents américains. Je l'ai trouvé particulièrement bien fait et comme d'habitude, nous avons peu de chance de le voir traduit en français !

*Alors, pourquoi ne pas le faire toi-même ?!*

Et me voilà, traduisant ce document plein de termes très pointus. J'espère que vous le trouverez aussi intéressant qu'il m'est apparu... et que vous me pardonneriez mes erreurs de traduction !

Il contient de nombreuses informations sur les diagnostics mais surtout il recense les 11 prises en charge reconnues aujourd'hui scientifiquement aux USA. Il met aussi en avant des formulaires prêts à l'emploi qui peuvent certainement vous aider à vous orienter. Bien évidemment, certains paragraphes ne vous intéresseront pas puisqu'ils sont très axés sur les institutions américaines qui sont très loins de ressembler aux nôtres ! Mais je les ai mis quand même : cela peut peut-être donner des idées et faire avancer les choses dans notre beau pays tellement en retard au sujet des personnes handicapées et de leur insertion.

Les choses avancent ; certes assez lentement mais elles avancent tout de même.

Je vous donne rendez-vous très bientôt pour la traduction de 2 autres outils très intéressants : le fameux rapport « Découvertes et Conclusions » dont il est souvent fait mention ici et l'échelle d' « indicateurs de préférences de votre enfant » de Moss.

Je vous souhaite une excellente lecture de ce manuel à destination des parents que je vous invite à faire découvrir à vos amis, votre famille mais aussi à vos médecins et autres soignants !

## Mot de la traductrice

---

« L'autisme est un soleil inversé : ses rayons sont dirigés vers l'intérieur. »

C.Bobin



Née il y a près de 30 ans dans une des plus belles villes de France, après des études en Marketing et Stratégies d'entreprises et de nombreuses actions de bénévolat avec des enfants autistes, je me suis décidée il y a quelques années à consacrer ma vie à aider les parents d'enfants avec autisme et TED.

**Pourquoi les parents ?** Parce que vous êtes le moteur de votre enfant, bien sûr, mais aussi de l'évolution de toute la société. C'est grâce à vous, à votre travail, à votre volonté et à votre acharnement au combat, que votre enfant progresse. Je suis intimement persuadée que c'est vous qui changerez les choses et je souhaite vous aider dans cette « révolution » !

Après de nombreuses formations dans différentes pratiques reconnues (surtout aux USA !) et m'être occupé d'enfants à domicile, je prépare dès la rentrée de Septembre des formations de guidance parentale à travers toute la France et l'Afrique du Nord.

J'essaie par mon site de donner l'opportunité aux parents de s'informer de façon pratique sur les différents diagnostics, sur les procédures à suivre et les différentes prises en charge existantes de par le monde. Je sais aujourd'hui qu'en tant que parents vous ne pouvez décemment pas devenir experts dans toutes les interventions et c'est pourquoi mes formations parentales ne s'intéresseront qu'à vos problématiques quotidiennes : apprendre à se doucher, à être propre, diminuer les troubles alimentaires, de sommeil, apprendre à votre enfant à attendre, à savoir jouer, à comprendre les règles sociales, mais aussi l'aider dans des compétences plus académiques... La liste est loin d'être exhaustive et se prolongera certainement au fil de nos rencontres. Le but est que vous deveniez le premier référent de votre enfant tout au long de ses nombreux apprentissages et que vous trouviez une aide et un soutien dans le long terme avec des outils pratiques et une formation personnalisée.

Si vous êtes intéressé, vous pouvez m'envoyer un mail sur [abaautisme@gmail.com](mailto:abaautisme@gmail.com) en attendant que le site internet soit ouvert en Août !

**J'espère pouvoir vous aider, vous, votre famille et votre enfant !**

Delphine Ducarme - <http://aba-autisme.fr>

# Tables des matières

---

L'IMPORTANTANCE DES PRATIQUES BASEES SUR DES PREUVES.....	7
Résumé des chapitres du manuel.....	8
Chapitre 1 Les troubles du spectre autistique.....	8
Chapitre 2 Les découvertes de la recherche.....	8
Chapitre 3 Jugement professionnel.....	9
Chapitre 4 Valeurs et préférences de la famille.....	9
Chapitre 5 Capacité.....	10
CHAPITRE 1 Compréhension des troubles du spectre autistique.....	11
Définition de TSA.....	12
Les faits usuels sur les TSA.....	12
A quoi ressemble l'autisme ?.....	13
Troubles autistiques.....	13
Syndrome d'Asperger.....	18
TEDNS.....	19
Syndrome de Rett.....	20
Troubles désintégratifs de l'enfance.....	21
Incompréhension sur les TSA.....	21
TSA tout au long de la vie.....	23
Comment les TSA sont-ils diagnostiqués ?.....	24
TABLEAU 1.....	25
Les changements de développement des élèves avec TSA durant leurs années d'école.....	25
Diagnostic différentiel et conditions de comorbidité.....	26
Les conditions et troubles fréquemment associés.....	27
Impact des TSA dans la famille.....	31
Lectures recommandées.....	33
Références.....	33
CHAPITRE 2: Découvertes de la recherche sur les prises en charge de l'autisme.....	34
Centre National de l'Autisme.....	34

Interventions des Antécédents .....	36
Intervention comportementaliste.....	38
Interventions comportementalistes intensives et précoces pour les jeunes enfants .....	40
Intervention sur l'attention conjointe .....	41
Modélisation .....	43
Stratégies d'enseignement en milieu naturel .....	44
Intervention par l'entraînement par les pairs.....	45
Intervention sur les réponses pivots .....	46
Emploi du temps, Horaires, Planification .....	48
Auto-gestion .....	49
Interventions basées sur des histoires .....	50
Gestion médicamenteuse.....	51
Considérations finales .....	52
TABLEAU 1 .....	53
<i>Gestion médicamenteuse: traitements pharmacologiques et médications complémentaires et alternatives</i> .....	53
Références.....	54
CHAPITRE 3 : Pourquoi le jugement professionnel et la collecte des données sont essentiels ? .....	55
Jugement professionnel.....	55
TABLEAU 2 .....	57
Les facteurs affectant le jugement professionnel .....	57
Collecte de données .....	57
Identifier les objectifs .....	60
Définir les comportements cibles.....	62
Mesurer le comportement.....	63
Collecte de données par fréquence .....	63
FIGURE 1 .....	64
Feuille d'enregistrement de données en termes de fréquence .....	64
Collecte de données par échantillonnage de temps.....	65
FIGURE 2 .....	66
Feuille d'enregistrement des données en termes d'intervalles .....	66
Collecte des données en termes de durée.....	67

Collecte de données en termes de latence.....	67
Considérations supplémentaires à la collecte des données.....	68
Considérations finales sur la collecte de données.....	68
Surveillance des comportements.....	69
Utiliser des données pour établir des lignes directrices.....	69
Le traitement des données.....	70
Analyser l'efficacité de la prise en charge.....	71
Les données graphiques.....	72
<i>FIGURE 1</i> .....	72
<i>Représentation graphique des données</i> .....	72
Analyse visuelle des données.....	73
<i>FIGURE 2</i> .....	74
<i>Représentation graphique de la stabilité dans les données</i> .....	74
<i>FIGURE 3</i> .....	75
<i>Représentation graphique des tendances dans les données</i> .....	75
Le traitement est-il efficace ?.....	76
<i>FIGURE 4</i> .....	77
<i>Représentation graphique des compétences de jeux de Caleb basées sur une intervention</i> .....	77
Considérations finales sur le jugement professionnel et la collecte des données.....	78
Intégrité du traitement.....	78
Quand les données sont décevantes ?.....	79
CHAPITRE 4 : Valeurs et préférences familiales dans le processus de prise en charge.....	81
Variables culturelles.....	82
Structure familiale.....	82
Les autres facteurs.....	83
Gamme de services.....	86
Soutiens éducatifs.....	86
<i>TABLEAU 1 Termes communs dans l'éducation spécialisée</i> .....	89
Soutiens médicaux.....	90
Services de soutien supplémentaire sur le comportement, la santé mentale et autres.....	91
<i>Formulaire 1</i> .....	92
<i>Enquête des besoins de la famille</i> .....	92

<i>Formulaire 2</i> .....	94
<i>Troubles du spectre autistique – Questionnaire de participation des parents</i> .....	94
<i>Formulaire 3</i> .....	96
<i>Troubles du spectre autistique – questionnaire de participation de l'élève</i> .....	96
Coordination des soins entre les différents services .....	97
S'informer tous ensemble.....	98
Prendre soin de vous ! .....	100
Les valeurs et préférences de votre enfant .....	101
Connaître vos droits .....	101
Lectures recommandées.....	103
Sites Web recommandés.....	103
Références.....	104
CHAPITRE 5 : Votre équipe a-t-elle l'expérience nécessaire pour aider votre enfant ? .....	105
Engagement dans les pratiques basées sur des preuves .....	106
Leadership et vision .....	109
Expérience et expertise clinique.....	110
<i>TABLEAU 1</i> .....	111
<i>Qualification et certification des professionnels</i> .....	111
Participation des parents.....	112
Accent sur la formation .....	113
Assurance de qualité et satisfaction des familles .....	114
Les autres facteurs .....	115
Conseil de professionnels consultants.....	116
<i>TABLEAU 2</i> .....	117
<i>Liste des indicateurs d'excellence</i> .....	117
En conclusion .....	118

# INTRODUCTION

---

## L'IMPORTANCE DES PRATIQUES BASEES SUR DES PREUVES

Le mouvement des pratiques basées sur des preuves a commencé dans le monde de la médecine dans les années 90.

Alors que la recherche connaissait des avancées dans le traitement médical des patients, les médecins n'en étaient pas toujours conscients.

Dans certains cas, les médecins continuaient d'utiliser des médicaments ou des procédures médicamenteuses qui n'étaient plus considérées comme appropriées depuis longtemps.

Dans d'autres cas, les médecins ne connaissaient tout simplement pas les médicaments ou les procédures médicamenteuses plus récentes qui conduisaient pourtant à de meilleurs résultats pour les patients.

Les médecins ne sont pas les seuls professionnels qui ont besoin de se tenir informé des avancées de la recherche et des meilleures pratiques dans leur domaine d'expérience. Beaucoup d'autres personnels de santé et d'éducation doit aussi faire face à ce problème.

Sans veille active sur la recherche en ce qui concerne les différentes prises en charge de l'autisme, ces professionnels ne peuvent pas vraiment vous aider ni vous assurer que votre enfant reçoit la prise en charge la plus appropriée.

Le Centre National de l'Autisme a développé ce manuel dans le but d'aider les parents à comprendre les prises en charge basées sur des preuves.

Connaître les découvertes de la recherche est la plus importante des composantes de ces prises en charge, ce qui implique d'intégrer ces découvertes avec d'autres facteurs essentiels.

Ces facteurs incluent:

- Le jugement professionnel et la prise de décisions à partir de base de données
- Les valeurs et les préférences de la famille de l'enfant sur le spectre autistique, à chaque fois que cela est possible
- La capacité à mettre en place des interventions précises

### *De Parents à Parents*

*Nous croyons que les parents ont une vision unique des troubles du spectre autistique (TSA). Leurs expériences et leurs visions peuvent servir de ressource importante et être un guide pour d'autres parents. Nous vous encourageons à vous procurer ce manuel et à le donner à d'autres parents dans votre entourage.*



Vous trouverez les sections "de parents à parents" tout au long de ce manuel. Chacune inclut une part importante de la vision de chacun des auteurs-parents qui voulaient les partager avec vous. La première commence dans cette introduction:

*Quand vous avez un enfant avec troubles du spectre autistique, vous vous exposez au jargon technique utilisé par les professionnels. Parfois, cela peut vous accabler et vous pensez "dois-je retourner à l'école pour comprendre?" Il est malheureusement exact que les professionnels utilisent un lot de vocabulaire très particulier.*

*Les auteurs dans ce manuel ne font pas exception. Ils ont toujours essayé d'expliquer ce qu'ils voulaient dire sans trop user de ce jargon technique. Malgré tout, vous pourrez quelque fois vous sentir écrasé lorsque vous rencontrerez plusieurs termes techniques les uns derrière les autres!*

*Mais ne vous arrêtez pas de lire ce manuel pour cela! Si vous vous sentez stressé, mettez-le quelque part et revenez-y plus tard. Vous n'avez pas à connaître tous les termes. Le but principal est que vous compreniez ces concepts, assez pour pouvoir défendre votre enfant afin qu'il accède à des prises en charges adaptées et efficaces.*

## Résumé des chapitres du manuel

### Chapitre 1 Les troubles du spectre autistique

La majorité des lecteurs de ce manuel savent ce que sont les troubles du spectre autistique. Mais l'autisme et les troubles associés sont complexes et nous voulons juste vous faire comprendre à quel point le spectre autistique est large. Pour compliquer les choses, beaucoup d'enfants montreront des symptômes différents à certains moments ou y associeront d'autres troubles comme l'anxiété ou la dépression.

Nous commençons notre manuel en redonnant la définition et les caractéristiques des désordres du spectre autistique.

Dans le chapitre 1, nous décrirons simplement les troubles qui peuvent être à tort confondus avec les troubles du spectre autistique ou qui peuvent leur être associés. Cette information est importante pour tous les parents parce que beaucoup d'enfants dans le spectre changent lors de leur développement. En tant que parents, vous devez être conscient des symptômes qui pourraient être associés aux TSA quand votre enfant grandira, aussi bien que ceux qui peuvent résulter d'un autre trouble. Cela vous permettra de trouver le professionnel le plus apte à aider votre enfant.

### Chapitre 2 Les découvertes de la recherche

Chacun voudrait utiliser ces traitements. Pourtant, l'identification de prises en charge efficaces peut être un défi. Envisageons cela: chaque personne promouvant des interventions utilise maintenant la notion de « pratique basée sur des preuves » - même

quand elles ne sont pas sorties d'une recherche scientifique. Cela peut être très difficile de savoir quelles prises en charge se basent réellement sur des preuves effectives.

Nous reconnaissons que la traduction d'études est compliquée dans la pratique. C'est pourquoi nous avons créé ce manuel comme outil pour vous aider à connaître quelles sont les interventions qui se basent sur des preuves fortes et efficaces. Le Centre National de l'Autisme via le Projet de Normes identifie le niveau de soutien des études disponibles pour les prises en charge souvent utilisées sur des personnes en âge scolaire sur le spectre autistique.

Dans le rapport "Découvertes et Conclusions" du Projet National de Normes, le terme "prises en charge établies" est appliqué à n'importe quelle intervention qui a une recherche suffisante pour montrer son efficacité.

11 prises en charge établies sont identifiées dans le chapitre 2. Nous décrivons chacune dans le détail et fournissons des exemples pour clarifier l'utilisation de ces interventions

En plus des 11 prises en charge établies identifiées, nous fournissons des informations sur des traitements biomédicaux pour troubles du spectre autistique basés sur un examen actuel de la littérature.

### **Chapitre 3 Jugement professionnel**

Les prises en charge basées sur des preuves sont un processus complexe qui requiert une connaissance et les compétences de professionnels qualifiés. Le jugement des professionnels qui travaillent avec des enfants est extrêmement important dans le processus de sélection des prises en charge. Leur expérience unique avec des enfants ainsi que leur expérience globale sur les prises en charge qui ont marché dans le passé avec d'autres enfants avec autisme devraient vous permettre d'être informé sur la prise en charge sélectionnée pour votre enfant.

La sélection initiale de prises en charge est seulement une part du processus d'engagement dans des prises en charge basées sur des preuves.

Afin d'être confiant dans l'efficacité d'une intervention, il est nécessaire de rassembler des données. Ces données devront être collectées de façon à permettre aux professionnels mais aussi à vous de rapidement déterminer si cette intervention est efficace. Les données permettront aussi à l'équipe clinique et scolaire de votre enfant de faire rapidement des changements si l'intervention ne produit pas les améliorations désirées.

Le chapitre 3 offre une vision plus complète sur l'importance du jugement professionnel et le rôle de la collecte de données par des professionnels travaillant avec votre enfant.

### **Chapitre 4 Valeurs et préférences de la famille**

Les personnes les plus affectées par les TSA sont les individus eux-mêmes et leur famille. En premier lieu, Les membres de la famille et/ou les personnes se trouvant sur le spectre doivent pouvoir participer à ce processus à moins qu'ils ne soient incapables de le faire.

Deuxièmement, les parents doivent connaître ce que les prises en charge permettent de faire ou non à la maison ou à l'extérieur. Troisièmement, les familles peuvent faire valoir leurs valeurs qui pourront influencer la sélection de la prise en charge. Par exemple, le contact oculaire avec un thérapeute adulte est une des premières compétences dans beaucoup d'interventions- mais dans certaines cultures, les enfants ayant un contact oculaire avec un adulte montrent de l'irrespect. Dans ce cas, la valeur de la famille devra influencer les objectifs dans la sélection de la prise en charge.

Il y a beaucoup de barrières à la participation des parents dans le processus de sélection de la prise en charge. Certaines de ces barrières viennent de la problématique que représentent pour les parents le temps de transport, la garde des enfants, la langue, ou des emplois du temps de travail difficiles. D'autres incombent aux parents qui sont incertains sur leur rôle dans le processus ou qui ne savent pas comment approcher les professionnels sur ces différents sujets.

Dans le chapitre 4, nous passons en revue ces défis et quelques stratégies pour les aborder.

## **Chapitre 5**      **Capacité**

Comment trouver des professionnels qui aideront votre enfant en cherchant à atteindre son potentiel? C'est un défi regroupant de multiples facteurs qui influenceront le choix du professionnel ou de la structure qui pourra prendre en charge votre enfant. Vous aimeriez pouvoir comparer leurs engagements dans les prises en charge basées sur des preuves, leurs expériences, et leur plan de formation continue pour leur personnel. Quelles stratégies le professionnel ou la structure doivent-ils assurer pour que votre famille soit satisfaite des prises en charges de votre enfant?

Dans le chapitre 5, nous suggérons des sujets que vous pouvez considérer comme une aide pour sélectionner les professionnels et les structures qui aideront votre enfant.

## CHAPITRE 1 Compréhension des troubles du spectre autistique

Des progrès énormes ont été faits dans le domaine de l'autisme ces dernières 50 années. Il y a quelques années, on disait souvent aux parents de placer leurs enfants dans des institutions et de les oublier. Les parents qui souhaitaient plus d'informations sur les TAS n'avaient que peu de ressources valables.

Aujourd'hui, nous trouvons des informations un peu partout- à la télé et à la radio, sur les sites internet et les moteurs de recherche, dans les agences de service public et à travers les histoires de quelques personnes célèbres. Même le président des USA a discuté de l'importance du diagnostic, de la cause et des traitements et a débloqué de l'argent destiné à la recherche et au développement des prises en charge qui deviendront des outils dans ce domaine dans les années à venir. Malgré l'accès facile aux informations, les parents sont parfois laissés dans l'incertitude ou dans l'embarras du fait qu'ils reçoivent des informations incomplètes, confuses ou contradictoires. Nous cherchons à fournir les informations apportées par la recherche et les meilleurs pratiques pour vous aider si vous avez vécu cette expérience.

Les TSA sont un groupe de handicap du développement qui apparaissent tôt dans la vie de l'enfant. Ces troubles sont identifiés à partir de la présence de difficultés dans 3 domaines majeurs:

- La communication,
- Les interactions sociales,
- Le comportement (centres d'intérêts et comportements répétitifs et limités).

Les personnes diagnostiquées avec TSA, plus que toute autre, ressentent la vie de façon très différente. Certaines ont des symptômes sévères et d'autres les ont moins sévères. Pour des personnes données dans le spectre autistique, il y a des variabilités importantes dans l'intensité des symptômes à des moments différents. Par exemple, l'intensité ou la fréquence des symptômes peuvent changer dans le temps ou sont variables selon des facteurs environnementaux, que ce soit la maison, l'extérieur ou l'école.

## Définition de TSA

Les professionnels utilisent le DSM-IV-TR pour diagnostiquer. Souvent, le DSM inclut 5 catégories de diagnostic qui entreraient dans le domaine des TED (troubles envahissant du développement). TED est le terme professionnel fréquemment utilisé pour décrire les TSA.

### **Les 5 diagnostics majeurs tombant sous le joug des TED sont:**

- Autisme ou désordre autistique
- Syndrome d'Asperger
- TED non spécifié
- Syndrome de Rett
- Trouble désintégratif de l'enfance

Ces désordres commencent avant l'âge de 3 ans et restent traditionnellement, sous d'autres formes, tout au long de la vie de la personne. Les symptômes peuvent changer, et souvent évoluer, selon les prises en charge reçues par l'enfant. Malgré le fait qu'il n'y ait actuellement aucun remède connu pour les TSA, beaucoup d'enfants peuvent faire des progrès remarquables. En fait, les enseignants de primaire rencontraient des moments difficiles en racontant la différence entre les enfants sur ou hors du spectre lorsqu'ils avaient la possibilité d'observer les enfants qui répondaient plus favorablement lorsque l'intervention comportementale intensive avait commencé dès la petite enfance. La recherche a montré qu'une intervention précoce peut améliorer favorablement la vie de beaucoup de personnes avec TSA et doit être initiée aussi vite que possible -même avant un diagnostic formel.

Nous commençons ce chapitre en vous familiarisant avec la définition de 5 troubles inclus dans le spectre autistique. Nous pourrions ensuite nous intéresser à l'incompréhension autour des TSA et ce que les parents peuvent ressentir dans les différentes phases de développement de leur enfant. Puis, nous nous intéresserons aux autres troubles qui sont parfois confondus avec les TSA ou qui y sont associés. En fin, nous examinerons l'impact des TSA dans la vie de la famille.

## Les faits usuels sur les TSA

Le Centre de Contrôle et de Prévention des Maladies donne des faits et des statistiques:

- Les TSA affectent en moyenne 1 enfant sur 110 dans tout le pays
- Les TAS touchent plus les garçons que les filles (4/5) et toutes les races, ethnies ou groupes socio- économiques.
- A ce jour, on estime à environ 10% le nombre des enfants avec TSA qui ont un trouble identifiable génétique, métabolique ou neurologique (X fragile, syndrome de Down...)
- En moyenne, 41% des enfants avec TSA ont un handicap mental
- Environ 40% des enfants avec TSA sont non verbaux
- L'âge médian pour un diagnostic de TSA est entre 4.5 et 5.5 ans, avec de 51 à 91% de ces enfants montrant des traits avant l'âge de 3 ans.

## A quoi ressemble l'autisme ?

Bien que nous nous rendions compte que votre enfant a seulement un des cinq TSA possibles, nous vous encourageons à lire tous les comptes-rendus de la partie suivante. Il y a 2 raisons pour cela. La première, certains symptômes peuvent être identiques selon les troubles. Par exemple, la seule différence entre un diagnostic d'autisme et de TED NS est le nombre de symptômes présent. Nous fournissons plus de détails de ces symptômes dans la partie « autisme » et ils peuvent être utiles aux familles d'enfants avec TED NS.

Deuxièmement, plus de personnes sont intéressées par le diagnostic de TSA que par le passé. C'est une bonne chose! Un diagnostic précoce peut aider les parents à obtenir des prises en charge le plus tôt possible pour améliorer le développement de leur enfant. Plus de diagnostics qualifiés c'est plus de personnes qui ont accès aux prises en charge de façon précoce. Cependant, malgré cette augmentation, tous les professionnels n'ont pas une expérience similaire dans la prise de décision que nécessite un diagnostic complexe.

Après avoir appris plus sur chacun des 5 TSA, vous aurez de nouvelles questions sur le diagnostic spécifique à votre enfant. Si cela est le cas, vous pourrez discuter de ce diagnostic avec votre professionnel. Il est possible que vous serez capable de lui fournir de nouvelles informations qui amèneront à une réévaluation des symptômes de votre enfant. D'autre part, après de nombreuses discussions, votre diagnosticien pourra vous fournir de plus amples informations qui clarifieront les raisons du diagnostic original de votre enfant. Dans tous les cas, plus d'informations vous aurez, meilleure sera votre préparation pour comprendre et relever les défis qui attendent votre enfant.

## Troubles autistiques

Les symptômes mis en avant sur des personnes diagnostiquées avec un trouble autistique ou autisme varient énormément selon l'âge, les capacités intellectuelles, la sévérité des troubles du langage et les compétences d'adaptation/d'imitation. Un enfant est diagnostiqué autiste quand il rencontre au moins 6 des 12 critères soulignés par le DSM. Cela inclut:

- L'enfant rencontre au moins deux critères dans le domaine de l'interaction sociale
- L'enfant rencontre au moins un critère dans le domaine de la communication
- L'enfant rencontre au moins un critère dans le domaine du comportement. « Comportement » est utilisé ici pour décrire des comportements répétitifs, et des centres d'intérêts limités.
- L'enfant montre ces symptômes avant l'âge de 3 ans.

Note: un diagnostic peut ne pas être donné si les symptômes de la personne sont plus proches de ceux d'un autre TSA

Un diagnostic peut ne pas être donné si les symptômes peuvent être expliqués par un TDA/H, retard mental ou désordre bipolaire...

Considérons maintenant les symptômes associés à l'autisme. Il est important de noter qu'il peut y avoir beaucoup de variabilité dans chacun des symptômes.

En termes de communication, le développement du langage peut être lent ou ne pas apparaître du tout. Les gestes, une forme commune de communication, peuvent être aussi affectés. Un enfant avec autisme peut ne pas utiliser les gestes ou ils peuvent être limités et atypiques. Dans quelques cas, les parents rapportent que leur enfant a perdu de ses compétences de communication.

**Exemple de symptômes du trouble autistique apparus chez des enfants avec autisme dans le domaine de la communication:**

- L'enfant a un retard dans l'apprentissage des habiletés de langage
- L'enfant utilise le langage de façon inhabituelle, avec présence d'écholalies sur des phrases entendues précédemment ou sur des dialogues entiers de personnages de film
- L'enfant a des difficultés à commencer ou à finir une conversation avec des pairs et des adultes
- L'enfant est plus à l'aise lorsque le sujet de conversation concerne un de ces sujets préférés et peut avoir un manque d'intérêt ou de compétences à soutenir une conversation sur un autre sujet.
- L'enfant a des difficultés à répondre aux questions. Cela peut être un vrai problème quand il répond à des questions ouvertes comme « Qui, Pourquoi, Quoi ». Ces questions sont plus compliquées qu'elles ne le semblent. Elles nécessitent une compréhension de la question, une habileté à mettre en forme la réponse et une capacité à communiquer d'une manière appropriée.
- L'enfant a des difficultés significatives dans le jeu. Cela peut signifier qu'il n'a pas les compétences pour le jeu de faire semblant, qu'il n'imité pas le jeu social de la même façon que des enfants de son âge

Les gens ont en général de meilleures informations sur les symptômes de l'autisme que dans les années précédentes. Ils savent ce que leur enfant avec autisme a souvent comme problème de communication. En conséquence, certaines personnes pensent que n'importe quel enfant ayant des problèmes de communication est autiste. Mais ce n'est pas le cas. Les enfants qui sont capables de communiquer avec leur entourage -malgré un retard de langage- ne sont pas inclus dans cette catégorie. Par exemple, un enfant qui utiliserait son propre mode de communication avec sa famille parce qu'il ne peut pas parler, mais qu'il désire communiquer ces souhaits et besoins, ne pourrait pas être candidat à un diagnostic d'autisme.

De même que les symptômes de la communication peuvent varier de façon importante, c'est aussi le cas pour les symptômes dans le domaine des interactions sociales. Les enfants et adultes avec TSA peuvent montrer des intérêts limités à l'amitié. Ils peuvent initier des interactions sociales avec d'autres, principalement dans le but de voir assouvir des besoins immédiats (comme l'obtention d'un jouet ou de quelque chose à manger). Ils ne vont probablement pas réellement partager leurs réussites ou expériences avec d'autres.

### **Exemples de symptômes de troubles autistiques dans le domaine des interactions sociales:**

- L'enfant a un contact oculaire pauvre. La sévérité ou la forme que cela prend peut varier. Certains enfants avec autisme ne l'auront presque jamais avec les autres et d'autres auront un contact oculaire avec des adultes mais pas avec des pairs. D'autres encore ne semblent pas avoir de difficultés avec ce contact oculaire mais ils ont des difficultés à le maintenir durant les interactions sociales. (note: beaucoup regardent ailleurs quand ils sont en interaction avec d'autres personnes)
- Les expressions faciales et corporelles de l'enfant sont souvent altérées. Certains enfants ne montrent pas d'expressions faciales, ils ont des difficultés à interpréter les humeurs, préférences... D'autres montreront des expressions faciales et d'autres types de langage corporel mais leur comportement du moment ne correspond pas toujours à leur comportement non verbal. Par exemple, certains riront ou souriront lorsqu'ils se feront mal ou lors de crises de colère ou de frustration.
- Certains enfants avec autisme ont des difficultés avec les façons plus subtiles ou non verbales de communiquer. Beaucoup de personnes parlent avec leurs mains, font des mouvements subtiles des yeux ou de la tête indiquant que la conversation peut continuer ou doit s'arrêter et montrent avec d'autres gestes des façons de communiquer. Les enfants sur le spectre ne savent pas comment utiliser les gestes de façon efficace. En fait, les enfants avec autisme peuvent avoir des difficultés à comprendre les comportements non verbaux des autres. Cela peut mener à des interactions maladroites et créant une incompréhension sur les intentions des autres personnes. Malheureusement, les difficultés avec les aspects non verbaux de la communication peuvent être un réel problème avec les pairs d'âge scolaire qui sont souvent moins tolérants au niveau des comportements inadaptés que les adultes et usent de peu de stratégies pour gérer les difficultés des interactions sociales avec le pauvre partenaire social.
- Certains enfants avec autisme ne sont pas capables d'identifier précisément ce qu'ils ressentent. Cela donne qu'ils sont incapables de communiquer aux autres lorsqu'ils se sentent heureux, triste, en colère, frustré... Cela peut amener à des problèmes d'ordre social avec les autres.



- Un enfant avec autisme peut ressentir des difficultés à initier ou maintenir un lien d'amitié avec des pairs. Les parents décrivent souvent leur enfant avec autisme comme "s'entendant bien" avec des enfants beaucoup plus jeunes! C'est souvent parce qu'ils ont un retard de développement dans leurs habiletés de jeux. Les plus jeunes enfants aiment souvent jouer côte à côte mais ne passent pas beaucoup de temps à créer de l'interaction avec les autres. Les plus âgés sont plus intéressés par l'interaction et la création dans leurs jeux. Les enfants avec autisme préfèrent souvent jouer seul ou veulent jouer avec les autres mais éprouvent des difficultés à rejoindre les activités de groupe.
- Ces enfants ne recherchent pas spontanément les autres pour partager ce qu'ils ont expérimenté. Ils n'arrivent pas à voir la valeur du pointage des objets qu'ils aiment ou le partage de leurs réussites. Même quand ils essayent des choses merveilleuses, ils ne vont pas nécessairement vouloir -ou savoir comment- le partager avec les autres, ou partager leurs sentiments par rapport à cette expérience. Dans le même temps, ils n'arrivent pas à rechercher les compliments au sujet de leurs réussites.
- L'enfant peut avoir des difficultés sociales dans la notion de « prendre » et de « donner » entre personnes. Les professionnels se réfèrent souvent pour ce concept à la notion de « réciprocité émotionnelle et sociale ». Certains exemples de ces difficultés incluent le suivi: c'est difficile pour de jeunes enfants de partager et de redonner des jouets ou d'autres choses qu'ils aiment. Quand cela n'est pas appris tôt, cela a un impact sur leurs habiletés sociales et d'amitié. Les adolescents et adultes peuvent avoir des difficultés à montrer ou exprimer des inquiétudes quand quelqu'un est vexé ou alors à essayer à tout prix d'offrir du confort à cette personne. Cela ne signifie pas nécessairement qu'une personne avec autisme ne remarque pas quand quelqu'un est vexé ou ne veut pas l'aider. Cependant, ils rencontrent des difficultés à comprendre pourquoi la personne est dans un sentiment de détresse ou ne peuvent pas être conscients que des efforts d'empathie pourraient faciliter la situation de l'autre. Ils sont simplement inconscients que changer leur comportement peut permettre de mieux répondre aux besoins des autres.

De même que les symptômes de la communication et des interactions sociales, les symptômes de comportement peuvent varier. Nous utilisons le terme « comportement » pour décrire les comportements répétitifs et les intérêts limités des enfants avec autisme. Ces comportements peuvent inclure des mouvements moteurs répétitifs, comme bouger les doigts devant les yeux, se balancer ou utiliser des objets de façon répétitive. Cela peut être aussi la fixation sur une idée, un sujet ou une personne. Ils peuvent aussi avoir des difficultés au niveau des changements d'emploi du temps ou d'environnement. Cela peut être particulièrement évident lors des temps de transition comme le trajet de la maison à l'école, l'entrée ou la sortie d'un magasin, l'interruption de leurs activités.

**Exemples de symptômes du trouble autistique dans le domaine du comportement:**

- L'enfant peut être très intéressé par un sujet particulier ou une activité. cet intérêt peut être inapproprié autant dans le sujet que dans l'intensité. Par exemple, quelqu'un avec autisme peut mémoriser des modèles de voitures spécifiques dans une publicité ou tous les différents types d'aspirateurs. Cet enfant utilisera souvent ces sujets comme outil de communication avec les autres. Il pourra vous parler des voitures que vous avez et après, partager tous les détails qu'il connaît sur ces voitures. Il peut aussi avoir une capacité à se souvenir d'une montagne d'informations dans le moindre détail (bien que celles-ci n'aient aucuns traits communs). Inversement, la même personne peut avoir des problèmes de mémoire sur ce qu'elle a fait pendant sa journée ou sur des données mathématiques. Même si l'intérêt principal entraîne la mémorisation des horaires des trains ou des dates historiques, d'un sujet autour des nombres, lettres ou couleurs..., la personne avec autisme a souvent plus de difficultés à naviguer avec succès dans le monde social.

*De Parents à Parents*

*Il est utile pour les parents de préparer leur enfant longtemps à l'avance si il y a un changement attendu dans la routine quotidienne. Bien que vous ne puissiez toujours prévoir les changements comme la pluie qui fera annuler la sortie, il existe quelques moyens pour minimiser le stress et l'anxiété.*

*Un environnement structuré semble beaucoup aider les enfants avec autisme à gérer. C'est souvent plus difficile pour les parents de fournir une structure identique à la maison que celle présente à l'école. C'est souvent dû aux autres enfants qui ont besoin d'attention, aux exigences de travail, à la cuisine ou d'autres tâches ménagères, et le besoin légitime des parents de se reposer. Heureusement, quelques familles ont accès à des services à la maison qui leur fournissent des aides durant les heures du soir ou du week-end. Souvenez-vous qu'il est difficile de trouver une structure pendant les vacances ou les périodes sans écoles quand ces services d'aide ne sont pas disponibles. Un planning spécial et une bonne préparation peuvent faire une grosse différence.*

- Les enfants ont souvent des préférences fortes pour leur routine, leur emploi du temps et dans la façon de réaliser leurs tâches. L'interruption de cette "routine" peut aboutir à des réponses mineures de type irritation ou à des comportements explosifs incluant l'agression et l'automutilation.
- Un des sujets les mieux connus de l'autisme est la présence de mouvements corporels inhabituels. Certains exemples montrent le claquement des mains (flapping), le balancement du corps, la marche sur la pointe des pieds, le mouvement des doigts...Tous les enfants avec autisme ne montreront pas ces comportements, et tous les enfants avec ce type de comportements ne sont pas autistes. Par exemple, un enfant peut avoir des préférences sur où et comment marcher (pas sur certaines couleurs, seulement sur un seul côté de la route...), il peut être ou pas sur le spectre autistique.

- Ces enfants ont souvent des problèmes sensoriels. Ils peuvent être plus ou moins sensibles à leur environnement par rapport à d'autres personnes. Cette sensibilité peut être auditive, sensoriel, visuelle, gustative, odorante... un enfant peut avoir des difficultés avec le niveau de bruit de sa salle de classe ou être incapable de tolérer la sensation de certains textures, odeurs. D'autres enfants peuvent avoir besoin de contrôler ce à quoi une personne ressemble. Par exemple, ils peuvent préférer les cheveux de leur mère en queue de cheval ou ressentir le besoin de remettre en place un collier chaque fois qu'il glisse parce que cela ne semble pas "bien".
- Certains enfants ont une sensibilité réelle aux températures et peuvent être très agités quand ils jouent dehors où il fait trop chaud. Alternativement, ils peuvent ne pas ressentir le froid ou préférer les vêtements courts tout au long de l'année.
- En plus des difficultés avec le jeu associées aux symptômes de la communication et des interactions sociales, les enfants avec autisme peuvent aussi s'engager dans des activités inhabituelles et répétitives avec des jouets ou des objets. certains exemples communs sont l'alignement des objets, la chute des objets au sol et les routines ritualisées avec leurs jouets. Des interruptions dans ces activités peuvent entraîner de l'agitation. Un enfant peut aussi focaliser sur un aspect inhabituel du jouet ou de l'objet. Cela peut impliquer de regarder des jouets sous des angles différents (comme s'axer uniquement sur les roues d'une petite voiture) ou faire bouger un objet près de ces yeux. cela peut inclure de faire rebondir des jouets dans ses mains ou de se concentrer sur les sons ou les mouvements.

### Syndrome d'Asperger

Les critères de diagnostic du syndrome d'asperger sont très similaires à ceux du diagnostic d'autisme avec les exceptions suivantes:

- Certains enfants avec syndrome d'asperger n'ont pas de retard significatif de langage ni de retards dans leurs capacités cognitives, leurs habiletés d'autonomie ou leur comportement adaptatif. Un individu peut ne pas être diagnostiqué avec un syndrome d'asperger si il a un retard de langage orale durant ces jeunes années de développement. Mais cela ne veut pas dire que les individus avec syndrome d'asperger ne font pas l'expérience de difficultés dans le domaine de la communication. En fait, les personnes avec syndrome d'asperger ont souvent des difficultés dans la pragmatique sociale. Ce n'est pas en langage productif mais plutôt la façon dont ils utilisent le langage pour communiquer socialement avec les autres (comme raconter des histoires, savoir comment changer le ton, la qualité et le volume de leur discours dans différents endroits, savoir comment résoudre les problèmes dans une situation de communication sociale...)
- Parce que les personnes avec syndrome d'asperger peuvent développer plus facilement des habiletés de langage, les autres croient souvent qu'ils pourront s'adapter aux normes sociales ou utiliser des réponses socialement adaptées. Cependant, comme leurs pairs avec autisme, les individus avec syndrome d'asperger ont de réelles difficultés avec les interactions sociales. Ils peuvent ressentir les choses

différemment, préférer être seul, et souvent développer des intérêts spécifiques qui deviennent leur unique sujet de conversation. Bien que ces individus puissent apparaître plus ajustés socialement que leurs pairs avec autisme, ils ont souvent un manque de compétences pour engager une conversation qui diffère de leurs sujets de prédilection ou quand ils ne sont pas motivés.

- Même sans retard de fonctionnement cognitif, les individus avec asperger ont souvent besoin d'aide et qu'on leur apporte des modifications sur des tâches appropriés à leur âge. Ils n'ont habituellement pas de difficultés avec les activités de la vie quotidienne (toilettes, nourriture, habillement,...) mais ils ont besoin d'aide quand il s'agit d'activités en groupe. Cela permet de s'assurer qu'ils apprennent et utilisent des comportements sociaux appropriés.

### *De parents à Parents*

*Votre enfant bénéficiera probablement d'une structure supplémentaire que vous pourrez lui apporter à l'école, à la maison, ou à l'extérieur. A l'école, votre enfant pourrait avoir besoin d'aide pour achever des tâches (comme des fiches de lecture ou des expériences de science) ou pour participer à des activités de groupe qui requiert de lui des interactions avec ses pairs afin de finir un projet. Il pourrait aussi avoir besoin de temps supplémentaire pour achever ses tests, une assistance pour écrire les réponses, et un endroit spécifique lors des tests afin de réduire les distractions... Ce ne sont pas tous les professionnels scolaires qui réaliseront que votre enfant bénéficierait grandement de ce type de modifications. C'est particulièrement vrai si vous avez un enfant qui semble meilleur en communication qu'il ne l'est réellement. Cela signifie que vous devrez peut-être prendre la défense de votre enfant.*

*A la maison, vous pourriez vouloir structurer le temps de travail, modifier les tâches pour fournir de meilleurs instructions, créer un liste de vérification pour votre enfant... Nous réalisons que cela peut paraître harassant de devoir mettre toutes sortes de nouvelles stratégies en place. Mais si votre enfant a besoin de ces nombreuses structures pour réussir, souvenez-vous combien les choses sont plus faciles quand vous lui créez une structure.*

*La communauté extérieure est naturellement moins structurée. Utiliser des emplois du temps, des scénarii sociaux peut être une bonne façon d'aider votre enfant à se préparer à ces activités.*

### **TEDNS**

TEDNS est une catégorie de diagnostic utilisé quand l'enfant montre quelques symptômes de l'autisme mais pas assez pour rentrer dans les critères. Un diagnostic de TED NS est donné quand l'enfant montre moins de 6 symptômes sur les 12 soulignés par le DSM. Ce diagnostic est aussi donné aux enfants qui commencent à montrer des symptômes après l'âge de 3 ans.

Beaucoup de parents sont incertains quant à la signification à donner au diagnostic de TEDNS. Ce n'est pas surprenant parce que c'est moins bien défini que les autres troubles du spectre autistique. Certains professionnels voient ce diagnostic comme une catégorie

fourre-tout qui a besoin de critères et d'une définition plus précise. Pour créer encore plus de confusions, les parents et les professionnels soutiennent parfois de concert des idées fausses sur les TEDNS. Par exemple, certaines personnes décrivent les TEDNS comme une forme très légère d'autisme. Rien ne peut être plus éloigné de la vérité! Un enfant qui a 4 à 5 symptômes très sévères est classé TED NS. En comparaison, un enfant avec autisme donc avec au moins 6 symptômes peut avoir des symptômes plus légers et avoir peu de déficit en général. Donc, lorsqu'on formule un plan pour des élèves avec TEDNS, il est souvent bénéfique de penser que ces enfants ont des degrés similaires de difficultés.

### Syndrome de Rett

Le syndrome de Rett n'a pas toujours été placé dans le champ des TSA. Bien qu'il ait été identifié comme un TSA dans le DSM, il n'était pas toujours considéré comme un élément à part entière du spectre autistique par le Centre de Contrôle et de Prévention des Maladies. Cette incohérence est due en grande partie à deux raisons. La première, un gène spécifique a été identifié comme cause de ce syndrome alors qu'aucun gène unique n'a été identifié pour les autres TSA. Deuxièmement, la progression de ce syndrome est différente de celle vue pour les TSA. Vous devez savoir que les informations sur les prises en charge de ce manuel n'incluent pas l'étude de la littérature du syndrome de Rett ou du trouble désintégratif de l'enfance. Cependant, ces prises en charge peuvent être applicables aux enfants avec ces diagnostics.

Le syndrome de Rett implique une période relativement normale de développement suivie d'une survenue des symptômes entre 5 et 48 mois après la naissance de l'enfant. Cela affecte principalement des filles et il est souvent plus facilement reconnaissable par des comportements caractéristiques - mouvements de main qui est proche de la torsion ou du mouvement de lavage- et par un taux de croissance de la circonférence de la tête qui diminue menant finalement à un périmètre crânien inférieur aux enfants du même âge. A l'inverse des autres TSA, une mutation spécifique d'un gène (MCP2) a été mis en lien avec les troubles de développement apparaissant dans près de 80% des cas. Cependant, on connaît très peu de choses sur la cause de cette mutation.

Les enfants avec syndrome de Rett peuvent avoir une déficience intellectuelle. Cependant, les scores de QI ne peuvent pas réellement mesurer les compétences courantes de ces enfants ou leur compétence à apprendre des choses nouvelles. C'est parce que les problèmes de coordination motrice peuvent interférer avec la réussite à des tâches verbales et non verbales ; Malheureusement, les torsions de mains caractéristiques de beaucoup d'enfant avec syndrome de Rett limitent aussi réellement l'utilisation de leurs mains pour la communication fonctionnelle. Ils rencontrent aussi souvent des difficultés dans les routines fonctionnelles et les mouvements moteurs généraux comme nager ou marcher. Ces enfants sont souvent apraxiques ce qui affecte leur capacité à réussir les mouvements moteurs basiques. Cela peut interférer avec chaque mouvement du corps incluant la capacité de bouger les yeux ou de produire un discours. Les personnes avec syndrome de Rett peuvent aussi avoir des difficultés pour mâcher la nourriture, saisir des objets, respirer comme hyperventilation, faire de l'apnée, ...

## Troubles désintégratifs de l'enfance

Ce trouble est parfois situé dans le champ des TSA. Le TSE n'est pas couramment considéré comme faisant partie du spectre autistique. Les informations des prises en charge de ce manuel n'incluent pas une étude de la littérature sur les prises en charge des TSE.

Cependant, certaines prises en charge peuvent s'appliquer aux enfants avec ce diagnostic.

Les causes des TSE sont inconnues. Quelques recherches suggèrent qu'il serait le résultat de problèmes neurobiologiques dans le cerveau. Environ la moitié des enfants avec TSE ont un EEG anormal. Les TSE sont souvent associés à d'autres troubles médicaux du cerveau mais rien n'a été identifié qui prennent en compte tous les symptômes et tous les cas de TSE. La recherche dans ce domaine est très compliquée tellement ce trouble est rare.

Les TSE sont extrêmement rares, avec une majorité de garçons affectés. Les enfants qui ont été diagnostiqués commencent à perdre leurs compétences et des signes de TSA apparaissent entre 2 et 4 ans de développement normal mais habituellement avant l'âge de 10 ans. Les diagnosticiens comptent sur les rapports des parents en ce qui concerne le développement de l'enfant, sur les notes écrites dans les livres de bébé, les notes médicales des pédiatres et les vidéos familiales pour confirmer que l'enfant a perdu ses compétences. Normalement à 3 ou 4 ans, les enfants commencent à régresser dans le domaine du langage, de la socialisation, et de l'autonomie dans la vie quotidienne. Les régressions ou pertes arrivent dans au moins deux des domaines suivants:

- Langage réceptif (la capacité de comprendre),
- Langage expressif (la capacité de dire),
- Compétences sociales ou d'autonomie,
- Compétences de jeux avec les pairs,
- Habiletés motrices. Si l'enfant était propre, le contrôle de sa vessie ou de son sphincter peut régresser.

Les enfants avec TSE peuvent être incapables de commencer une conversation avec les autres ou d'utiliser une communication non verbale comme les sourires, les gestes...

Ils peuvent perdre tout intérêt pour les jeux ou s'engager dans des activités répétitives (comme le balancement, le claquement des mains, ou d'autres type de répétition motrice) ou dans des vocalisations répétitives comme des sons, des phrases, ou répétition de passages de films, de livres. La régression continuant, les enfants commencent souvent à ressembler à des enfants diagnostiqués DSA.

## Incompréhension sur les TSA

Il y a beaucoup de mythes et d'incompréhensions à propos de l'autisme et des personnes avec TSA. Ceux-ci sont souvent alimentés par des informations imprécises sur internet ou dans les médias.

Une chose que nous connaissons est que les individus sur le spectre autistique font face à autant de problèmes, expériences, frustrations et joies qu'une personne neurotypique. Un

autre fait irréfutable est que l'autisme est un spectre avec une diversité impressionnante. Chaque personne avec TSA a une combinaison de symptômes qui font de lui une personne unique. En outre, la même personne peut avoir des symptômes très différents d'une situation à une autre.

Un mythe répandu est que les TSA sont une forme de désordre intellectuel et de retard mental. Un autre est que chaque personne avec TSA a des incapacités cognitives ou intellectuelles. Il est vrai qu'un grand nombre de personnes avec autisme ou TEDNS sera diagnostiqué avec un déficit intellectuel. Le Centre National de Contrôle et de Prévention des Maladies rapporte que 30 à 51% des individus avec autisme (41% en moyenne) ont un déficit intellectuel. Cependant, il y a aussi des individus avec TSA qui ont une intelligence dans la moyenne ou au-dessus de la moyenne ou qui sont très performants dans des domaines et très pauvres dans d'autres.

Une autre idée préconçue est que les personnes avec TSA ne peuvent avoir de relation parce qu'elles manquent de compétences sociales et de désir d'interagir avec les autres. Même si la difficulté des interactions sociales est un facteur clef dans le diagnostic des TSA, cela ne signifie pas que ces personnes ne peuvent pas créer des formes de relation avec les autres, ou qu'elles ne le désirent pas. Pour beaucoup de personnes sur le spectre, les difficultés dans la création de relation sociale sont centrées sur un axe primordial: leurs problèmes à comprendre le langage et à s'exprimer. Comme dans d'autres domaines, chaque personne aura des niveaux variables d'intérêt, de compétences, d'anxiété quand il créera et maintiendra une relation sociale. Aussi, ces relations peuvent apparaître différentes que celle traditionnellement vécues par les personnes neurotypiques.

### **De Parents à Parents**

*Il y a quelques années, peu de personnes savaient ce qu'étaient les TSA et les prises en charge étaient très limitées. Malheureusement, les parents et particulièrement les mères étaient souvent accusés d'être la cause des symptômes de leurs enfants. Elles étaient appelées « mères frigides » qui avait failli à répondre aux besoins de leur enfant. Il était très difficile pour eux de mettre en place un réseau ou d'avoir le soutien des autres. Amis et membres de la famille qui n'étaient pas familiers de l'autisme coupaient fréquemment les liens avec eux parce qu'ils ne savaient pas quoi faire.*

*Due à la couverture médiatique plus importante, beaucoup de personnes savent mieux ce que sont les TSA. Mais cela ne transmet toujours pas la complexité des TSA. Cela signifie que vous êtes encore entourés de professionnels, d'amis et de personnes avec une compréhension incomplète et imprécise de ce que sont les troubles de votre enfant et de l'impact qu'ils ont sur votre famille.*

*Ne soyez pas effrayé à l'idée de devenir l'avocat de votre enfant et l'éducateur de vos amis et de votre entourage. Beaucoup de gens manquent simplement d'informations et ont besoin de comprendre ce que vous vivez pour devenir une source de soutien pour vous et votre famille.*

## TSA tout au long de la vie

Comme chacun de nous, les personnes avec TSA changeront tout au long de leur vie. Parce que les interventions précoces ont montré leurs résultats sur de très jeunes enfants, il y a eu des démarches effectuées pour identifier les enfants très jeunes qui pourraient dans le futur développer des symptômes de TSA. Une étude récente de Ozonoff et al. a trouvé que les enfants commencent à montrer des déficits dans les compétences sociales et de communication après les 6 premiers mois de leur vie. Beaucoup des enfants de cet échantillon qui montraient des déficits étaient ensuite diagnostiqués TSA.

Cette étude montrait aussi les choses suivantes:

- Les déficits incluaient une réduction du contact oculaire et du sourire social et des taux plus faibles aux tests mesurant la réponse sociale entre 6 et 12 mois
- A partir de 12 mois, les différences significatives dans le sourire social et le regard des visages étaient identifiées
- A partir de 18 mois, il y a des différences significatives dans tous les comportements mesurés. Cela inclut le regard des visages, les vocalisations et la verbalisation.

Les parents commencent à identifier les symptômes les plus évidents de TSA quand les enfants grandissent. Quand cela arrive, les familles commencent normalement le processus d'évaluation. Souvent, les parents rapportent que leur enfant ne « fait pas grand-chose » ou qu'il fait mais de façon inhabituelle. Un médecin généraliste bien formé peut reconnaître certains signes d'alerte.

Puisque les enfants avec TSA continuent de grandir et de se développer, ils peuvent exiger des niveaux différents de soutien (ou des buts à atteindre) pour être capable de naviguer avec succès dans un monde social de plus en plus complexe. Un très jeune enfant peut recevoir des interventions précoces concernant les compétences sociales afin d'aborder des compétences de base urgentes comme la position assise, le tour de rôle, le lever de main ou l'attente. D'un autre côté, un enfant plus âgé ou un adolescent aura besoin de travailler la pragmatique qui affecte ses capacités à se faire et à garder des amis, à parler au sexe opposé, à trouver un emploi...

Les enfants et les adolescents avec TSA tendent souvent à plus d'indépendance du moment qu'ils progressent grâce à une intervention précoce et passe de l'école primaire au collège.

Tout naturellement, c'est fréquemment un domaine de préoccupation pour les parents. La bonne nouvelle est que, avec les améliorations technologiques, il est possible d'augmenter l'indépendance en utilisant des outils comme les kits Bluetooth, les tablettes, les mp3, les vidéos en tant qu'aide individuelle. Tandis que les besoins de soutien, de supervision et/ ou d'incitations peuvent continuer à l'adolescence et à l'âge adulte, la voie que vous choisirez pour l'aider doit changer pour arriver plus facilement à l'indépendance sociale et à la vie sociale.



Comme le nombre d'individus avec TSA augmente, nous avons vu se développer plus de soutien dans la transition à l'âge adulte. Certaines écoles ont commencé à considérer les besoins des jeunes personnes avec TSA sur leur campus. Les étudiants avec TSA font face à de nombreuses difficultés incluant l'augmentation du niveau du stress, les difficultés à se faire des amis et un manque de relation avec le sexe opposé. Certaines écoles sont partenaires d'agences fournissant aux personnes avec TSA des services d'aide pour accéder à une vie étudiante plus positive et assurer leurs propres soutiens.

Ce qui est moins connu concerne la façon dont les symptômes évoluent de l'enfance à l'âge adulte. Le tableau 1 se focalise sur les changements de développement des enfants en passant par l'adolescence et les jeunes adultes.

### **Comment les TSA sont-ils diagnostiqués ?**

Il n'y a pas de test médical pour le diagnostic des TSA mais quand les parents sont inquiets à propos de leur enfant, ils doivent consulter un médecin. Il peut exclure les diverses causes potentielles médicales spécifiques aux symptômes associés au TSA. Par exemple, les enfants avec un problème d'oreilles peuvent connaître un retard sévère dans la communication associé à un certain nombre d'autres symptômes typiquement associés à l'autisme.

Avant qu'un enfant soit diagnostiqué avec TSA, cet enfant doit être pris en charge par un professionnel qui a de l'expérience dans l'évaluation des TSA. Cela pourrait être un psychologue, un psychiatre, un neuropédiatre, ou un pédiatre qui sont spécialisés dans le diagnostic et la recommandation de prises en charge pour enfants avec TSA.

Les guides des meilleures pratiques identifient les 6 composants suivants pour une évaluation de diagnostic complète:

1. entretien des parents ou des personnes qui gardent l'enfant
2. Examen des rapports médicaux, psychologiques et/ou scolaires appropriées
3. Evaluation cognitive et développementale
4. Observation de situations de jeux
5. Mesure des fonctions adaptatives
6. Examen médical complet

Le diagnosticien doit utiliser les informations obtenues dans cette évaluation et évaluer les symptômes de l'enfant qui sont en relation avec les critères de diagnostic établis par le DSM-IV-TR.

TABEAU 1

Les changements de développement des élèves avec TSA durant leurs années d'école

DOMAINE	AGE	SYMPTOMES
<b>Développement social</b>	Petite enfance	<ul style="list-style-type: none"> <li>peut éviter le contact,</li> <li>peut s'isoler,</li> <li>peut ne pas imiter les expressions de visage,</li> <li>peut ne pas rire en réponse aux rires de leurs parents,</li> <li>peut échouer à répondre aux besoins émotionnels des autres</li> </ul>
	Age scolaire	<ul style="list-style-type: none"> <li>peut ne pas s'engager dans les jeux sociaux,</li> <li>peut préférer les jeunes enfants,</li> <li>peut sembler "autoritaire" lors de jeux avec d'autres enfants</li> </ul>
	Adolescence	<ul style="list-style-type: none"> <li>les écarts dans les compétences sociales deviennent plus apparents,</li> <li>problèmes de rencontre,</li> <li>les problèmes sociaux sont parfois liés à d'autres problématiques comme un manque d'hygiène</li> </ul>
<b>Communication</b>	Petite enfance	<ul style="list-style-type: none"> <li>peut avoir un manque de langage,</li> <li>peut utiliser l'écholalie immédiate ou différée,</li> <li>peut utiliser des phrases préparées d'avance,</li> <li>peut ne pas répondre à son nom,</li> <li>peut ne pas utiliser de gestes ou peu de gestes</li> </ul>
	Age scolaire	<ul style="list-style-type: none"> <li>peut parler comme un "petit professeur" qui ferait cours sur un sujet,</li> <li>peut avoir des conversations en sens unique,</li> <li>peut ne pas s'apercevoir à quel point ces comportements peuvent heurter les autres</li> </ul>
	Adolescence	<ul style="list-style-type: none"> <li>compréhension pauvre de notions abstraites,</li> <li>problèmes dans la compréhension des blagues et du langage familier,</li> <li>peut avoir des tics de langage tirés de la télévision ou de films, qui les placent dans des situations problématiques à l'école</li> </ul>
<b>ACTIVITES RESTREINTES</b>	Petite enfance	<ul style="list-style-type: none"> <li>peut avoir des mouvements moteurs répétitifs comme le claquement des mains, la torsion des doigts, le balancement,</li> <li>peut aligner les jouets pour un examen visuel,</li> <li>peut trier les jouets sans jouer de manière fonctionnelle avec eux,</li> <li>peut avoir quelques rigidités dans les routines</li> </ul>
	Age scolaire	<ul style="list-style-type: none"> <li>peut être très attaché aux règles,</li> <li>peut créer ses propres règles pour donner du sens au monde (et avoir du mal à gérer lorsque les autres violent ces règles)</li> </ul>
	Adolescence	<ul style="list-style-type: none"> <li>peut s'engager dans des rituels élaborés pour permettre ses tics moteurs,</li> <li>peut être obsédé pendant des heures sur une rencontre brève avec ses pairs</li> </ul>
<b>AUTRES</b>	Petite enfance	<ul style="list-style-type: none"> <li>crises de colère,</li> <li>sensibilité à la lumière ou aux sons,</li> <li>problèmes d'alimentation (souvent associé à la texture),</li> <li>inquiétude à propos de sa sécurité (peut courir dehors pieds nus dans la neige)</li> </ul>
	Age scolaire	<ul style="list-style-type: none"> <li>Inquiétude sur ses études,</li> <li>difficultés de concentration et d'irritabilité dues à des problèmes de sommeil ou de communication,</li> <li>peut être perturbé pendant les transitions,</li> <li>peut être maladroit dans les activités sportives</li> </ul>
	Adolescence	<ul style="list-style-type: none"> <li>symptômes de dépression ou d'anxiété,</li> <li>peut ne pas comprendre les règles à respecter dans les comportements sexuels (et peut être poussé par ses pairs à violer ces règles),</li> <li>risque accru de crises associées au début de la puberté.</li> </ul>

## Diagnostic différentiel et conditions de comorbidité

Alors que nous avons plus d'informations disponibles sur les TSA, l'obtention d'un diagnostic pour votre enfant peut toujours être compliqué et embrouillé. Les informations données par les parents et les pédiatres sur les signes d'alerte précoce peuvent indiquer le besoin de pousser plus loin le diagnostic. Cependant, cela dépend aussi de l'accès de la famille à un diagnosticien qualifié, il existe des différences significatives dans la rapidité d'obtention d'un diagnostic correct. Cela peut être encore plus compliqué lors d'un diagnostic différentiel et des conditions de comorbidité. Pour vous aider dans ce processus, cette partie fournit des informations sur les désordres similaires aux TSA (diagnostic différentiel) et les troubles qui peuvent être associés aux TSA (conditions de comorbidité).

Diagnostic différentiel: certains troubles partagent des caractéristiques communes avec les TSA. Par exemple, les enfants avec TSA peuvent avoir des problèmes de comportements, d'attention et de concentration, des problèmes de régulation d'humeur et de la participation aux soins médicaux. Tous ces symptômes peuvent changer avec l'âge. Ce n'est pas facile de diagnostiquer ces enfants et adolescents parce que leurs symptômes peuvent ou pas être le résultat des TSA. Un diagnostic de TSA doit être différencié d'autres troubles semblables aux TSA. Quand les psychologues ou psychiatres donnent leurs décisions, cela s'appelle un diagnostic différentiel.

Diagnostic de comorbidité: certains troubles peuvent être associés simultanément aux TSA. Dans ce cas, il est approprié que l'enfant soit diagnostiqué avec TSA et avec un trouble additionnel. Quand les psychologues ou psychiatres posent leurs décisions, le diagnostic additionnel est appelé une condition de comorbidité. La prévalence exacte des conditions de comorbidité dans les TSA est actuellement inconnue, mais les études estiment de 11 à 72 % d'individus avec TSA qui ont au moins une condition de comorbidité psychiatrique.

Pour ajouter en confusion, certains troubles peuvent apparaître comme un diagnostic différentiel pour un enfant et comme une condition de comorbidité pour un autre.

### **Par exemple, considérons un jeune garçon qui a les problèmes suivants à l'école:**

- Problèmes sociaux avec les autres enfants
- semble violer les règles sociales avec les adultes comme ne parler que lorsque le professeur le demande
- a tendance à regarder ailleurs quand on lui présente une tâche à effectuer
- ne comprend pas les commentaires faits par les autres
- ne peut pas rester assis longtemps

Cet enfant a-t-il un TSA? TDA? Les deux? Obtenir une évaluation claire et complète par un professionnel qualifié est la première étape pour clarifier si cet enfant a un TSA ou nécessite un diagnostic additionnel ou différentiel.

## Les conditions et troubles fréquemment associés

**Dépression:** On croit que la dépression est une condition commune des enfants avec TSA. Malheureusement, il n'y a pas de recherches claires qui conduisent à identifier la prévalence exacte de ces troubles. Les individus avec TSA peuvent avoir plus de difficultés que la population globale dans l'auto-identification des symptômes de la dépression. Néanmoins, il est important que les parents se familiarisent avec certains des symptômes courants de la dépression. Les parents d'enfants en dépression décrivent parfois les symptômes comme des expressions de visage tristes, ou des changements de comportement tels que l'augmentation des crises et de l'irritabilité. Les autres symptômes incluent une perte d'intérêt dans les activités, des perturbations du sommeil, l'augmentation des comportements inadaptés, la diminution de l'hygiène ou du fait de prendre soin de soi et l'augmentation de l'incontinence. Si un enfant est capable de communiquer ses ressentis internes, il est très important d'identifier ces pensées et ces actions comme pouvant être associés à des idées suicidaires.

### Considérons les problèmes de diagnostics suivants relatifs à la dépression:

- un jeune enfant devient de plus en plus irritable quand on lui demande de faire des choses,
- il montre plus de comportements inadaptés quand on interrompt le travail routinier, et
- il est moins intéressé par ses sujets préférés ou les objets qui le renforçaient précédemment.

Il est possible que cet enfant développe des symptômes de dépression ajoutés à son diagnostic de TSA mais vous aurez besoin d'un professionnel qualifié pour prendre cette décision.

Parce que beaucoup d'enfants avec TSA ne sont pas capables de communiquer leurs sentiments ou émotions, c'est souvent les parents qui identifient les symptômes. Les professionnels doivent être capables de voir les symptômes fréquents et de déterminer si ils prennent part dans le diagnostic de TSA ou si ils sont plus caractéristiques d'un autre trouble.

Il est difficile de diagnostiquer ces troubles dépressifs chez les enfants avec TSA parce qu'il n'y a pas d'instruments spécifiques pour ces individus qui cumulent TSA et dépression. Même si un tel test était disponible, il aurait seulement une utilisation limitée pour les professionnels. Cela s'explique par le fait que ces personnes sur le spectre autistique montrent un grande variabilité de symptômes de TSA et de symptômes associés aux troubles dépressifs. Pour compliquer un peu les choses, les symptômes de la dépression peuvent être le résultat du TSA - mais peuvent aussi être seulement un symptôme de dépression. C'est pourquoi les professionnels ont besoin de formations importantes et continues et d'expérience avant de pouvoir fournir un diagnostic pour ces enfants cumulant les symptômes.

Anxiété : les enfants avec TSA peuvent montrer des symptômes significatifs d'anxiété. Il y a d'importants faits à propos de l'anxiété et des TSA:

- de 11 à 84% des personnes avec TSA pourraient montrer des symptômes d'anxiété (White, Oswald, Ollendick & Scahill, 2009)
- les personnes avec TSA pourraient développer des symptômes d'anxiété indépendamment de leur fonctionnement cognitif
- les enfants avec autisme ont plus de probabilité d'avoir des problèmes de comportements relatifs à l'anxiété que leurs pairs neurotypiques. (White et al. 2009)
- les symptômes d'anxiété sont identiques chez des enfants avec TSA (de l'âge périscolaire à l'âge adulte) et chez les pairs au développement typique. Dans ces deux groupes, les plus jeunes enfants ont plus de probabilité d'avoir des phobies spécifiques, et les enfants plus âgés ou les adolescents plus de troubles obsessionnels compulsifs et de phobies sociales (Farrugia & Hudson 2006)
- Du fait des difficultés sociales et d'une conscience accrue d'être différents, beaucoup d'enfants avec TSA ont des difficultés avec la transition de l'enfance à l'adolescence. Cela pourrait mettre en avant la majorité des problèmes d'anxiété, de dépression et d'hostilité possible envers les autres (Tantam 2003)

Une évaluation de l'anxiété est importante dans le rapport fait par les parents mais un rapport fait par l'enfant est aussi utile lorsqu'il peut compléter l'évaluation ou participer à l'entretien. Un enfant avec TSA qui montre des symptômes d'anxiété doit être contrôlé soigneusement et doit recevoir une prise en charge quand l'anxiété détériore encore plus ses capacités de fonctionnement.

TDA/H: le TDA/H est un trouble qui induit les caractéristiques suivantes:

- détérioration de la capacité de la personne à se focaliser
- incapacité à garder son attention sur le travail scolaire ou d'autres tâches
- existence de comportements d'hyperactivité ou d'impulsivité (par exemple, difficulté à rester assis, à parler aux autres élèves, faire des bruits à des moments inappropriés et tordre ou jouer avec des objets)

Du fait de la similarité de ces symptômes avec ceux des enfants avec TSA, le diagnostic de TDA/H peut être difficile. Quand il faut déterminer qu'un enfant doit être diagnostiqué TSA ou TDA/H (diagnostic différentiel), ou qu'un enfant avec TSA doit avoir un diagnostic de TDA/H associé (diagnostic de comorbidité), les professionnels ont besoin de considérer plusieurs facteurs. Par exemple, quels sont les symptômes d'inattention ou d'hyperactivité extrême de l'enfant selon les situations? Les enfants avec TSA semblent souvent inattentifs ou hyperactifs du fait de l'environnement d'enseignement qui ne leur est pas approprié. Le matériel est trop difficile, les sons ou images trop distrayantes, ou l'enseignant n'a pas l'expérience ni la formation nécessaire. Que vous soyez sur ou en dehors du spectre autistique, l'inattention et l'hyperactivité sont des réactions normales dans ce genre de situations! Dans des cas comme ceux-ci, l'enfant avec TSA peut sembler distrait ou hyperactif alors qu'en réalité il n'est pas TDA/H.

TOC: Les TOC sont des troubles qui induisent des pensées obsessionnelles sur un sujet, une activité ou un objet particulier. Une personne avec des TOC s'engage dans des comportements compulsifs pour éliminer son anxiété causée par des pensées obsessionnelles. Certains exemples communs de ces comportements sont le lavage de mains, ou d'autres activités d'hygiène. Par exemple, un enfant peut se laver les mains pour prévenir une contamination ou le contact avec des microbes. Cela est souvent due à une peur où il pense qu'arrêter de se laver les mains entraînerait une maladie.

Quand nous essayons de différencier les symptômes de TOC et de TSA chez les enfants, il y a quelques faits importants à prendre en compte:

- des enfants avec TOC sont plus dans le lavage, le tri, les comportements de comptage que les enfants avec TSA qui ont plus de probabilité d'être dans des comportements d'injures à eux-mêmes, d'autorité, d'accumulation (Mc Dougle, Kresch, Goodman, & Naylor 1995)
- dans les deux cas, la répétition de comportements et de rituels peuvent aider à réduire l'anxiété. Pour certains enfants avec TOC, l'anxiété peut être relative à ce qu'il se passerait si ils ne s'engageaient pas dans ce comportement (par exemple, il pourrait être malade ou quelqu'un pourrait être blessé). Pour certains enfants avec TSA, s'engager dans ces comportements répétitifs les reconforte, les rassure, les calme ou les intéresse simplement.
- les enfants avec TSA ne sont pas toujours capables de dire tout seul si il ont ou non un sentiment de détresse accompagné de comportements obsessionnels compulsifs. C'est la clef qui compose le diagnostic de TOC. C'est souvent la détresse qui peut aider à différencier les enfants engagés dans un comportement d'auto-stimulation ou de stéréotypies d'un enfant engagé dans des comportements ritualisés qui relève de l'anxiété ou de la détresse suite à des pensées obsessionnelles.

Trouble psychotique: dans le passé, les individus avec TSA étaient souvent diagnostiqués de façon erronée en trouble psychotique. Du fait de l'augmentation de la disponibilité d'informations et de meilleures méthodes d'évaluation, il y a moins d'erreurs de diagnostic. Malheureusement, certains enfants et adolescents reçoivent encore des diagnostics erronés de trouble psychotique alors qu'un diagnostic de TSA semble plus approprié. Lorsqu'un trouble psychotique est suspecté, il est très important de consulter un professionnel expérimenté dans le domaine des troubles psychotiques et des TSA, qui a aussi de l'expérience dans les diagnostics différentiels.

### **Il existe quelques difficultés à réaliser un diagnostic différentiel avec les troubles psychotiques:**

- les enfants avec TSA peuvent s'engager dans des comportements qui apparaissent comme étranges ou psychotiques par nature. Par exemple, un enfant peut rejouer des scènes et/ou des monologues issus de programmes de télévision encore et encore. Il peut insister sur le fait qu'il est le personnage de ce programme ou avoir des difficultés de communication pour dire la différence entre réalité et fiction. Il peut

s'engager dans des comportements inappropriés comme hurler ou agresser si vous le questionnez sur ses croyances. Cette réponse est probablement liée à une des caractéristiques premières des TSA - intérêts limités et désir de routine. Mais l'intérêt porté à des personnages de fiction et une insistance sur le fait que ses croyances (qui ne sont pas fondées en réalité) sont normales aboutissent souvent à un diagnostic d'un trouble psychotique par des diagnosticiens moins formés aux TSA.

- les enfants avec TSA peuvent aussi rapporter entendre des voix. Bien que cela puisse être un symptôme psychotique, cela ne devrait pas être autant pris en compte. Un enfant avec TSA peut se référer à l'écoute de ses propres pensées, au souvenir de ce que lui ont dit des gens par le passé ou à l'écoute de la voix de quelqu'un dans une pièce à côté.

Les enfants avec TSA savent se parler à eux-mêmes ou marmonner dans leur barbe. Ce comportement peut réduire l'anxiété ou servir à leur apporter plus de confort dans un lieu non familier ou dans des situations produisant de l'anxiété.

Bipolarité: les enfants avec TSA reçoivent aussi souvent un diagnostic de bipolarité (ou parfois sont diagnostiqués avec un trouble bipolaire au lieu d'un diagnostic de TSA). Les enfants avec ce diagnostic montrent des problèmes de comportements qui peuvent être proches mais ont souvent des causes et des buts très différents.

#### **Par exemple:**

- un enfant avec TSA montre souvent des problèmes de comportement dus au changement d'environnement comme:
  1. il peut ne pas vouloir faire un travail difficile ou ne pas aimer l'interaction avec une personne particulière
  2. il peut vouloir immédiatement accéder à quelque chose qu'il veut vraiment même si ce n'est pas disponible à un moment donné
  3. il peut souhaiter de l'attention de son adulte préféré qui est très occupé
  4. il peut vouloir se sentir mieux. Il peut vouloir éviter quelque chose qui le met dans l'inconfort ou s'engager dans des comportements qui le calment ou le mettent plus à l'aise.
- un enfant avec trouble bipolaire ne peut contrôler le moment où son humeur va changer (comme le moment où il sera d'humeur changeante ou facile à vivre). Ses comportements sont souvent relatifs à son humeur et généralement pas déclenchés isolément des événements liés à l'environnement. Cependant, son humeur peut induire des événements environnementaux plus ou moins enclins à le vexer

Trouble d'opposition: les enfants sont souvent diagnostiqués avec des troubles d'opposition plutôt que des TSA. C'est la situation la plus probable lorsqu'un enfant a des compétences de communication avancées qui semblent rendre le diagnostic de TSA moins plausible. Par exemple, un enfant avec TSA peut apparaître "provocateur" quand il refuse d'achever une seconde feuille de calculs dans la journée. Il agit, en fait, de façon provocatrice mais cela

peut être parce qu'il ne comprend pas pourquoi il doit faire quelque chose (travail de maths) qu'il a déjà réussi précédemment.

### Impact des TSA dans la famille

Etant donné le nombre d'informations présentées dans ce chapitre, il semble approprié à ce point de discuter de l'impact qu'ont les TSA dans la famille. Un point important à rappeler est que lorsqu'un membre de la famille reçoit le diagnostic d'handicap, cela a un impact significatif sur la famille entière. Certains membres de la famille pourront y trouver une nouvelle énergie pour faire en sorte d'être un soutien, d'autres pourront en être extrêmement stressés et s'arrêter.

Dans les 10 dernières années, certaines recherches ont commencé à se centrer sur les problèmes auxquels doivent faire face les parents quand leur enfant a ce diagnostic et comment ils gèrent leur stress. Beaucoup de recherches relatives à l'impact du diagnostic de TSA se sont uniquement concentrés sur les mères, très peu sur les pères. Les parents sont généralement d'accord sur les stratégies qu'ils adoptent pour faire face au diagnostic de leur enfant. Cependant, les mères rapportent recevoir plus de soutien de leurs amis et de leur famille que les pères (Altiere & Von Kluge, 2009).

Le stress peut être présent indépendamment de la sévérité des symptômes de l'enfant. Et, sans surprise, les parents des enfants avec TSA ont un degré de stress plus élevé que les parents d'enfant sans diagnostic de TSA. Tout cela signifie que les prises en charge ne doivent pas être uniquement centrées sur les enfants avec TSA. En plus de la prise en charge de l'enfant, les parents pourraient aussi avoir besoin d'apprendre des stratégies efficaces pour faire face à leur propre détresse. (Rao & Beidel, 2009)

Ce qui suit sont certaines des découvertes importantes de Easter Seals "Vivre avec l'autisme", étude publiée en 2008:

- les parents sont inquiets à propos de la capacité de leur enfant à être indépendant
- les TSA ont un impact sur la stabilité financière car les prises en charge coûtent chères
- les TSA ont un impact sur le statut d'emploi des parents dû au fait qu'ils doivent dégager du temps pour les rendez-vous...
- les TSA ont un impact sur la qualité de vie de la famille parce qu'ils vont plus probablement éviter d'aller manger à l'extérieur, de sortir faire des activités en groupe, et passer plus de temps dans des activités de la vie quotidienne. Par conséquent, ils reçoivent souvent peu de soutien des membres de leur famille plus éloignée.
- les parents sont inquiets de la qualité de vie de leur enfant quand il sera adulte et ce qu'il se passera lorsqu'ils seront morts
- les parents s'inquiètent de la santé de leur enfant avec TSA, il est souvent difficile de trouver des docteurs et des mutuelles.



Un diagnostic d'autisme a un impact certain sur les parents mais aussi sur la fratrie. Plusieurs facteurs peuvent déterminer quels effets auront le diagnostic sur les autres enfants. Ces facteurs incluent l'âge, le tempérament, la personnalité, l'ordre de naissance, le genre, l'attitude des parents et la disponibilité des soutiens et de ressources. Une étude a montré des forts niveaux d'intériorisation des comportements -à savoir difficultés d'humeur et d'anxiété- tant chez les enfants diagnostiqués TSA que chez la fratrie (Rao & Beidel 2009)

Le Centre Ressource Autisme d'Indianan suggère que les fratries ont besoin des soutiens suivants (Wheeler 2006):

- la communication des parents doit être appropriée au développement, aux faits et doit être continue. Ils doivent savoir que la communication à l'intérieur de la famille est fortement encouragée.
- l'attention des parents ne doit pas être exclusive au frère/sœur avec TSA. Il (elle) peut avoir besoin de temps avant de s'engager dans des activités familiales "normales"
- informer sur comment interagir avec leur frère ou soeur avec TSA dans le sens où cela doit être identique qu'avec les autres membres de la fratrie.
- informer sur comment ils peuvent s'impliquer dans les soins et les prises en charge de leur frère et soeur avec TSA
- se sentir en sécurité et savoir qu'ils seront protégés des comportements de leur frère et soeur avec TSA
- du temps approprié et des soutiens pour gérer leurs propres sentiments à propos du diagnostic de leur frère ou sœur
- les interactions avec les autres enfants de la fratrie afin de partager ses expériences. De même que les parents ont besoin d'aide, la fratrie a aussi besoin de conseils sur la façon de répondre aux questions à propos de leur frère (ou sœur) handicapé.

## Lectures recommandées

- Attwood, T. (1998) *Asperger's syndrome: a guide for parents and professionals* London, England: Jessica Kingsley
- Baker, B.B. & Brightman, A.J. (2004) *Steps to independence: teaching everyday skills to children with special needs*. Baltimore, MD: Paul H. Brookes
- Baker, J. (2008) *No more meltdowns: positive strategies for managing and preventing out-of-control behaviors*. Arlington, TX: future Horizons
- Grandin, T. & Scariano, N.M. (1986) *Emergence: labeled autistic*. Novato, CA: Arena Press
- Harris, S.L. & Glasberg, B.A. (2003) *Siblings of children with autism: a guide for families*. Bethesda, MD: Woodbine House

## Références

- Altiere, M. J., & von Kluge, S. (2009). Family functioning and coping behaviors in parents of children with autism. *Journal of Child and Family Studies*, 18, 83-92.
- American Psychiatric Association (2000). *Diagnostic and statistical manual of mental disorders (4th ed., TR)*. Washington, DC: Author.
- Centers for Disease Control and Prevention (2009, December 18). Data and statistics:
- New autism data. Retrieved from, <http://www.cdc.gov/ncbddd/autism/data.html>
- Centers for Disease Control and Prevention (2009b, December 18). Facts about autism spectrum disorders. Retrieved from, <http://www.cdc.gov/ncbddd/autism/facts.htm>
- Farrugia, S., & Hudson, J. (2006). Anxiety in adolescents with Asperger syndrome: Negative thoughts, behavioral problems, and life interference. *Focus on Autism and Other Developmental Disabilities*, 21, 25-35.
- Graetz, J. (2009, October). The college experience for individuals with Asperger syndrome. Paper presented at the meeting of the Organization for Autism Research, Arlington, VA.
- Mazefsky, C. A. (2009, October). Psychiatric comorbidity in children and adolescents with high-functioning autism and Asperger syndrome. Paper presented at the meeting of the Organization for Autism Research, Arlington, VA
- McDougle, C., Kresch, L., Goodman, W. K., & Naylor, S. T. (1995). A case-controlled study of repetitive thoughts and behavior in adults with autism and obsessive-compulsive disorder. *American Journal of Psychiatry*, 152 (3), 772-7.
- National Institute of Neurological Disorders and Stroke (2010, March 8). Rett's syndrome fact sheet. Retrieved from, [http://www.ninds.nih.gov/disorders/rett/detail\\_rett.htm](http://www.ninds.nih.gov/disorders/rett/detail_rett.htm)
- Ozonoff, S., Iosif, A. M., Baguio, F., Cook, I. C., Moore-Hill, M., Hutman, T, ... Young, G. S. (2010). A prospective study of the emergence of early behavioral signs of autism. *Journal of the American Academy of Child & Adolescent Psychiatry*, 49(3), 256-266.
- Stewart, M. E., Barnard, L., Pearson, J., Hasan, R., & O'Brien, G. (2006). Presentation of depression in autism and Asperger syndrome: A review. *Autism*, 10(1), 103-116.
- Tantam, D. (2003). The challenge of adolescents and adults with Asperger syndrome. *Child and Adolescent Psychiatric Clinics of North America*, 12, 143-163.
- Volkmar, F. R., Klin, A., Siegel, B., Szatmar, P., Lord, C., Campbell, M, ... Towbin, K. (1994). Field trial for autism in DSM-IV. *American Journal of Psychiatry*, 151(9), 1361-1367.
- White, S. W., Oswald, D., Ollendick, T., & Scahill, L. (2009). Anxiety in children and adolescents with autism spectrum disorders. *Clinical Psychology Review*, 29, 216-229.
- Rao, P. A., & Beidel, D. C. (2009). The impact of children with high-functioning autism on parental stress, sibling adjustment, and family functioning. *Behavior Modification*, 33, 437-451.

## CHAPITRE 2: Découvertes de la recherche sur les prises en charge de l'autisme

Notre compréhension des TSA continue à évoluer autant dans les diagnostics que dans les prises en charge.

Plus de 50 ans de recherche ont augmenté notre connaissance de ce handicap complexe lié au développement et ont conduit à un tableau plus important d'options de prises en charge.

La nécessité d'évaluer et de sélectionner à partir d'une longue liste de prises en charge peut être intimidante pour chacun d'entre nous- parents, éducateurs, et professionnels de santé. La bonne nouvelle est que ces informations sont disponibles pour nous aider à savoir quelle prise en charge est basée sur des preuves d'efficacité.

### Considérons les choses suivantes:

- nous attendons des professionnels de santé de recommander les traitements ou les interventions qui répondent à un haut niveau de preuves fondées sur les résultats de la recherche. Nous devrions avoir des attentes aussi élevées pour nos spécialistes en éducation et en comportements qui aident nos enfants avec TSA.
- le coût de la vie des personnes avec TSA est élevé (3.2 million de dollars par individu; Ganz, 2007). Nous pouvons réduire ces coûts en choisissant des prises en charges qui augmentent réellement les compétences de vie et diminuent les comportements problématiques.
- il n'est pas raisonnable d'attendre que nous devenions experts dans toutes les prises en charge disponibles. Cela peut être plus facile à gérer si vous vous concentrez (ressources et attention) sur les prises en charge que la recherche a montrées comme étant efficaces.

### Centre National de l'Autisme

En 2009, le Centre National de l'Autisme a fini une approche globale qui a nécessité de nombreuses années d'efforts et qui est appelée Projet National de Normes. Le but était d'identifier le niveau de soutien à la recherche pour les prises en charge des enfants et adolescents atteints de TSA. Les résultats de cet effort sont disponibles dans « Découvertes et Conclusions » du rapport du Projet National de Normes que nous avons inclus dans l'appendice de ce manuel. Nous recommandons à tous les parents de prendre le temps de le lire.

### Voici quelques points importants issus de ce rapport:

- un examen approfondi et systématique de la littérature sur les prises en charge est nécessaire pour déterminer si une prise en charge est efficace
- il y a 11 prises en charge établies qui ont subi des recherches approfondies et ont des preuves suffisantes pour nous confirmer qu'elles sont efficaces

- Il y a 22 prises en charge en émergence qui apportent quelques preuves d'efficacité mais pas suffisamment pour nous confirmer qu'elles sont réellement efficaces.
- Il y a des prises en charge non établies pour lesquelles il n'existe pas de preuves d'efficacité

Ce chapitre concerne les 11 prises en charge établies identifiées dans « Découvertes et Conclusions ». Nous but est de vous familiariser avec ces prises en charge et de vous donner des pistes pour commencer -ou continuer- votre exploration des ressources disponibles. Nous avons abrégé ces informations dans des tableaux faciles à utiliser. Vous êtes invités à faire des copies de ces documents et à les distribuer aux professionnels, membres de la famille, amis qui voudraient apprendre plus de choses sur ces prises en charge.

Une fois que vous avez décidé quelle prise en charge est la meilleure des options pour votre enfant et votre famille, nous vous recommandons de vous assurer que vos équipes de professionnels ont la capacité de mettre en oeuvre des interventions avec un haut degré de précision (Cf. chapitre 5)

Les 11 prises en charge établies sont :

- Intervention des antécédents
- Intervention comportementaliste
- Intervention comportementaliste intensive et précoce des jeunes enfants
- Intervention sur l'attention conjointe
- Modélisation
- Stratégies d'enseignement en milieu naturel
- Intervention de l'entraînement par les pairs
- Intervention sur les réponses pivots
- Emplois du temps
- Auto-gestion
- Interventions basées sur des histoires

Notez que toutes les stratégies décrites ailleurs dans ce manuel n'ont pas le soutien de littérature de recherche.

Nous développons des exemples tout au long de ce manuel basés sur des interventions que nous mettons souvent en place. Toutes n'ont pas le soutien de la recherche. Cependant, toutes les prises en charge établies identifiées dans ce chapitre ont le soutien de la recherche.

## Interventions des Antécédents

<b>Brève description</b>	Les interventions des antécédents incluent un groupe de stratégies de prises en charge impliquant de modifier l'environnement avant l'apparition des comportements problèmes (ou "cibles"). En se concentrant sur la façon dont nous pouvons modifier l'environnement avant la survenue du problème, nous pourrions mieux soutenir un individu avec TSA
<b>Faits</b>	Elle a montré qu'elle produisait des résultats favorables sur des enfants et des adolescents âgés de 3 à 18 ans avec diagnostic d'autisme ayant besoin d'augmenter les compétences de communication, interpersonnelles, l'apprentissage des préparatifs, la responsabilité personnelle, les compétences de jeux, l'auto régulation, les problèmes de comportements, et la régulation sensorielle et émotionnelle.
<b>Description détaillée</b>	Le plus souvent, elle implique l'observation de l'enfant dans le cadre où les problèmes de comportements arrivent, puis la détermination de ce que nous pouvons changer dans l'environnement pour avoir un résultat favorable. Ce type d'analyse est souvent faite par un spécialiste du comportement qualifié (comme un BCBA ou psychologue comportementaliste). Ces individus doivent avoir de l'expérience dans l'identification de la situation qui est liée au comportement ciblé (comportement de déconnection, automutilation,...)

Utiliser les stratégies des interventions des antécédents implique de changer les faits environnementaux pour augmenter les chances de l'enfant d'être dans une situation de réussite. Ces changements dans les antécédents peuvent impliquer les individus qui sont présents, le matériel (jouets, vidéo...), les tâches, et les autres variables de motivation. Les changements d'antécédents doivent être considérés seuls ou en alliance avec les autres prises en charges soutenues par la recherche. Les modifications des antécédents sont souvent faites en combinant les prises en charge de la catégorie intervention comportementaliste, une autre prise en charge établies.

Les spécialistes expérimentés peuvent produire des informations, des retours et des soutiens inestimables dans l'utilisation de ces stratégies pour votre enfant.

Il y a beaucoup de prises en charge qui tombent dans cette catégorie y compris : le choix, l'interruption de la chaîne du comportement, le repérage et l'incitation, la manipulation de stimuli, l'amorçage, le séquençage à forte probabilité, le renforcement non contingent, l'incorporation de l'écholalie et des comportements obsessionnels, le délai, l'apprentissage sans erreurs, la satiété, la présence d'un adulte, les opérations de motivation, l'inversion des habitudes.

Exemple: Cathy est une enfant au lycée avec un diagnostic de syndrome d'Asperger. Elle a été envoyée à un spécialiste du comportement à l'école en raison de ses problèmes de conversation aux alentours de 14h00. Le spécialiste du comportement collecte des informations et note la relation entre l'apport alimentaire et la conversation excessive de Cathy. Il trouve que Cathy a tendance à parler d'une manière perturbée lorsqu'elle mange un déjeuner léger. Le spécialiste consulte le professeur sur cette possibilité de donner à Cathy un petit en-cas à 13h30. Les parents de Cathy sont heureux de fournir un en-cas quotidien si cela aide Cathy à rester attentive tout l'après midi. Le spécialiste rappelle à l'enseignant qu'il est important de donner cet en-cas avant que le comportement problème commence -sinon Cathy apprendra qu'avoir ces problèmes de conversation induit un en-cas.

Lectures recommandées : Luiselli, J. K. (2006). Antecedent assessment & intervention: Supporting children & adults with developmental disabilities in community settings. Baltimore, MD: Paul H. Brookes.

Note: c'est un livre technique qui devrait être commandé à votre libraire.

## Intervention comportementaliste

<b>Brève description</b>	les prises en charge incluses dans la catégorie Comportementaliste sont basées sur des principes comportementaux. Ces prises en charge commencent avec une évaluation de ce qu'il se passe dans l'environnement avant et après les comportements visés. Puis, en utilisant les informations collectées, les spécialistes du comportement modifient l'environnement en conséquence. Au minimum, les stratégies comportementalistes changent les conséquences qui ont produit les comportements appropriés ou non appropriés.
<b>Faits</b>	les prises en charge comportementalistes ont montré des résultats favorables sur des personnes âgées de 0 à 21 ans, diagnostiqués autistes et TEDNS qui ont besoin d'améliorer leurs capacités académiques, de communication, interpersonnelles, et les compétences de jeux, l'apprentissage de préparation, la responsabilité personnelle, l'auto-régulation, les problèmes de comportements, les comportements, activités ou intérêts restreints, répétitifs non fonctionnels, la régulation sensorielle et émotionnelle.
<b>Description détaillée</b>	<p>il y a 4 conséquences fondamentales qui expliquent le mieux le comportement:</p> <ol style="list-style-type: none"> <li>1. <u>le renforcement positif</u> - associé une conséquence pour un comportement ciblé qui tend à augmenter ce comportement. Les renforçateurs sont délivrés après le comportement voulu. Par exemple, Jane dit "gâteau" et sa mère lui donne un gâteau. Dans le futur, quand Jane voudra un gâteau, elle dira probablement "gâteau". Pareillement, si Jane veut un gâteau et fait une crise de colère (tirer les bras et mains de sa mère et crier) et que sa mère lui donne le gâteau, la probabilité est plus élevée que Jane tirera le bras de sa mère en criant la prochaine fois qu'elle souhaitera un gâteau.</li> <li>2. <u>renforcement négatif</u>: enlever une conséquence désagréable après qu'un comportement se soit produit. Cela conduit à une plus grande possibilité que le comportement se reproduise à l'avenir. Par exemple, Jane déteste le brocoli et elle crie quand son père lui en sert. Il décide que cela ne vaut pas toute cette agitation et éloigne le brocoli. Le résultat est que les cris de Jane et ses pleurs réapparaîtront probablement lorsqu'elle aura des brocolis parce que cela lui a permis de ne pas en avoir dans le passé.</li> <li>3. <u>Punition positive</u> - ajouter une conséquence au comportement ciblé qui réduit la possibilité que le comportement se reproduise. Prenez Jane qui demande un gâteau. Jane crie et pleure et sa mère ignore ce comportement. Sa mère ne lui donne rien et Jane n'a pas de gâteau. Cela diminuera probablement ses cris et ses pleurs dans le futur quand elle voudra un gâteau (spécialement si la mère de Jane donne toujours une réponse dans ce sens)</li> <li>4. <u>Punition négative</u>- enlever une conséquence plaisante après un comportement. Cela diminue la probabilité que le comportement se reproduise. Jane aime les cookies et son chien. Elle décide d'avoir les deux en même temps. Mais son chien mange le gâteau! Jane ne jouera probablement plus avec son chien lorsqu'elle mangera un gâteau.</li> </ol>

En plus de comprendre ces 4 conséquences qui influencent la façon d'être des personnes, les spécialistes du comportement doivent être capables d'identifier les fonctions du comportement. Autrement dit, ils devraient être en mesure de déterminer pourquoi le comportement se produit. Renforcement, punition et fonction de comportement servent de base à des stratégies incluses dans ce groupe.

Il y a beaucoup de prises en charge qui tombent sous le joug de cette catégorie, y compris: le protocole de sommeil, l'entraînement aux comportements d'hygiène/ entraînement à la propreté la nuit, la cartographie d'urgence, les risques retardées, les stratégies de renforcement différentiel, l'enseignement par essais distincts, la formation à la communication fonctionnelle, l'entraînement à la généralisation, l'entraînement aux réponses aux consignes, les réponses sans risque avec instructions, la relaxation progressive, le renforcement, les réveils planifiés, la mise en forme, le stimuli avec soutien, le façonnement successif, l'analyse des tâches; et l'économie de jetons. Ces prises en charge impliquent une combinaison complexe de procédures comportementalistes.

Exemple: Johnny aime les bulles. Le professionnel qui s'occupe de son langage veut qu'il apprenne à demander les bulles. Il tient la tige des bulles et dit le mot "bulle". Johnny dit "Bu". Il sait que c'est un grand progrès pour lui, donc il lui donne des bulles. Johnny est plus probablement dans une situation où il imitera le mot bulle dans le futur -en fait, il commencera certainement par demander les bulles avec le mot "bu" de sa propre initiative. Le spécialiste travaillera progressivement en l'aidant à dire le mot entier.

Lectures recommandées: Fitzer, A., & Sturmey, P. (2009). Language and autism: Applied behavior analysis, evidence, and practice. Austin, TX: PRO-ED.

Fouse, B., & Wheeler, M. (1997). A treasure chest of behavioral strategies for individuals with autism. Arlington, TX: Future Horizons



## Interventions comportementalistes intensives et précoces pour les jeunes enfants

<b>Brève description</b>	ce programme implique des interventions comportementales intensives et précoces qui ciblent une partie des compétences essentielles définissant ou associées aux TSA. (communication, socialisation, compétences préscolaire ou scolaire). Ces prises en charge sont souvent décrites par les terme ABA (analyse appliquée du comportement) ou EIBI (interventions comportementale précoce et intensive).
<b>Faits</b>	ce programme a montré qu'il était efficace avec des enfants de 0 à 9 ans, diagnostiqué autiste et TED NS, qui ont besoin d'augmenter les compétences de communication, interpersonnelles, de jeux, motrices, de fonctionnement cognitif, la responsabilité personnelle, les comportements problèmes et les symptômes généraux associés aux TSA.
<b>Description détaillée</b>	<p>les recherches ont suggéré que ce programme est plus efficace que les programmes éclectiques et autres programmes de maternelle traditionnelle ou d'éducation spécialisée. Bien que les programmes composant ce type d'interventions varient quelque peu selon les centres, chaque prise en charge partage généralement des caractéristiques communes comme:</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>• des services intensifs (généralement de 25 à 40 heures par semaines pendant 2-3 ans) sur la base des principes de l'ABA</li> <li>• des prises de décision basées sur des informations visant des symptômes caractéristiques des TSA</li> <li>• l'utilisation de stratégies ABA (par exemple, l'enseignement par essais distincts, l'enseignement par incident, l'enseignement sans erreurs, la dynamique comportementale, la mise en forme) dans un ratio enfant/adulte très important (souvent 1 pour 1)</li> <li>• l'enseignement individualisé dans des contextes différents (maison, rue, salles de classe...)</li> <li>• l'accompagnement physique lors de la prise en charge</li> </ul>

Ce programme est typiquement combiné à beaucoup de prises en charge comportementales qui s'axent sur: les interventions des antécédents, les interventions comportementales, les interventions de l'attention conjointe, la modélisation, les stratégies d'enseignement en milieu naturel, l'intervention par l'entraînement par les pairs, la planification, et l'auto-gestion (voir les autres prises en charge établies)

Exemple: du fait de la complexité de ce programme, il est difficile de développer un exemple qui reflète tous les aspects de cette prise en charge. Les instructions varient selon la communication de l'enfant, ses compétences cognitives, sociales et d'adaptation, autant que du fait de ses comportements problèmes qui peuvent interférer dans l'acquisition de ses compétences et dans la réussite selon les environnements. Une brève description de la progression possible lors de ce type de programme est fournie plus bas.

Billy a commencé ce programme à 3 ans et cela pendant 40 heures par semaine chez lui, à l'école, et dans des lieux de la communauté. Il consacre une bonne partie de ces journées à apprendre par des instructions discrètes à demander de la nourriture de façon adaptée, à partager ses jouets, à gérer sa frustration et à suivre de consignes. Ces instructions discrètes se passent pendant les heures de déjeuner et de goûter, dans les aires de jeu, dans des situations d'enseignement individuel, à la maison, aux magasins, et à d'autres endroits dans lesquels les parents, les éducateurs et les thérapeutes peuvent lui fournir des indications.

Après un an de prise en charge, Billy a acquis beaucoup de nouvelles compétences. Il consacre maintenant une grande partie de ces journées à utiliser ces nouvelles compétences dans des situations nouvelles, avec du nouveau matériel et des gens qu'il rencontre. Par exemple, sous la supervision intensive de son service de prise en charge, Billy interagit avec ses pairs dans un petit groupe social où il se concentre sur les interactions initiées, sur le fait de demander aux autres de lui donner des jouets, et de prendre son tour lorsqu'ils jouent à un jeu.

Lectures recommandées: Lovaas, O. I. (2002). Teaching individuals with developmental delays: Basic intervention techniques. Austin, TX: Pro-Ed.

Maurice, C., Green, G., & Luce, S. (Eds.) (1996). Behavioral intervention for young children with autism: A manual for parents and professionals. Austin, TX: Pro-Ed.

## Intervention sur l'attention conjointe

<b>Brève description</b>	l'attention conjointe se réfère à un comportement entre deux individus qui se concentrent simultanément sur un objet ou une activité. Le partage de cette activité est une compétence fondamentale dans le comportement communicatif et sociale, mais ce n'est pas une compétence que les enfants avec TSA développent naturellement
<b>Faits</b>	Cette intervention a montré des effets sur des enfants âgés de 0 à 5 ans, diagnostiqués autiste et TED NS qui ont besoin d'améliorer leurs compétences de communication et interpersonnelles
<b>Description détaillée</b>	<p>L'attention conjointe est généralement enseignée en utilisant une combinaison de stratégies élaborées à partir d'autres prises en charge établies identifiées dans le Projet National de Normes. Les interventions d'attention conjointe impliquent souvent:</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>• l'enseignement par essais distincts qui est une composante des interventions comportementalistes</li> <li>• le choix et l'incitation qui sont des composantes des interventions sur les antécédents</li> <li>• la modélisation</li> <li>• l'utilisation de la relation renforçateur-réponse directe qui est une composante de la stratégie d'enseignement en milieu naturel.</li> </ul> <p>En se concentrant sur l'attention conjointe, il est important de:</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>• fixer un objectif clair: voulez-vous initier une interaction ou une réponse à une question donnée?</li> <li>• identifier les éléments préférés de l'enfant</li> <li>• déterminer les meilleurs moments pour enseigner à l'enfant. Idéalement, les compétences d'attention conjointe se développeront dans des contextes multiples où l'enfant passe du temps (salle de séjour, aire de jeux, parc...)</li> </ul>

Il existe plusieurs formes d'attention conjointe y compris:

- à la suite d'un regard d'une autre personne (le parent se penche sur un objet ou un événement qui arrive et l'enfant suit le changement de regard du parent)
- montrer un objet à une autre personne ou répondre quand quelqu'un vous montre un objet
- pointer sur un objet ou répondre quand quelqu'un pointe vers un objet
- regarder une activité ensemble et puis chercher à voir la réaction de l'autre.

Exemple: Thomas ne répond pas aux autres quand ils essaient de diriger son attention sur des objets. La mère de Thomas décide de lui enseigner la réponse au regard qu'il doit avoir lorsqu'elle pointe un objet. Comme elle veut le motiver, elle commence par identifier un objet qu'il voudra regarder. Elle a vu que Thomas montre un intérêt pour les jouets qui s'allument alors elle en sélectionne un certain nombre d'entre eux. Elle commence par lui enseigner en plaçant un des jouets sur le sol du salon. Elle met ensuite sa main près du visage de Thomas et pointe vers le jouet illuminé. Quand Thomas voit son doigt, elle le guide pour regarder le jouet. Elle réactive le jouet et le guide pour regarder vers elle. Elle sait qu'il a besoin d'apprendre à regarder l'objet mais aussi à la regarder afin de partager l'expérience. Elle répète ce processus plusieurs fois. Finalement, quand elle pointe vers le jouet, Thomas regarde le jouet et sa mère sans guidance. Elle va utiliser ce processus avec d'autres objets pour être sûre que Thomas apprend à regarder quelque soit l'objet pointé -pas juste quand elle pointe les objets qui s'allument!

Elle inclut aussi la soeur de Thomas qui a 8 ans dans cette activité. Ils apprennent à prendre leur tour pour pointer les objets et porter leur attention sur l'objet puis l'un vers l'autre. De cette façon, Thomas apprend à répondre non seulement au pointage de sa mère mais aussi à celui des autres personnes.

Lecture recommandée: Linton, S. B. (2010). Lesson ideas and activities for young children with autism and related special needs: Lessons for joint attention, imitation, play, social skills & more from [autismclassroom.com](http://autismclassroom.com). CreateSpace

## Modélisation

<b>Brève description</b>	Une des manières les plus efficaces d'apprendre à quelqu'un à faire quelque chose est de lui montrer comment faire. Le but de la modélisation est de montrer correctement un comportement cible à la personne qui apprend une nouvelle compétence de sorte que cette personne puisse ensuite imiter le modèle. Les enfants peuvent apprendre beaucoup en observant les comportements des parents, de la fratrie, des pairs, et des enseignants mais ils ont aussi souvent besoin d'être guidé sur les comportements qui doivent être imités
<b>Faits</b>	La modélisation a montré des effets positifs sur les enfants et adolescents âgés de 3 à 18 ans, diagnostiqués autiste, asperger et TED NS, qui ont besoin d'améliorer leurs compétences de communication, interpersonnelles, et de jeux, les fonctions cognitives, la responsabilisation personnelle, les problèmes de comportements et l'auto-régulation sensorielle et émotionnelle
<b>Description détaillée</b>	<p>Il y a deux types de modélisation (en direct ou en vidéo).</p> <p>La modélisation en directe se produit quand une personne montre ou guide un comportement cible en présence de l'enfant avec TSA. Quand réaliser une modélisation en directe:</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>• s'assurer que la personne qui peut modéliser le comportement cible de façon réussie est toujours disponible dans la bonne situation. Le cadre idéal est n'importe quelle situation dans laquelle vous souhaiteriez montrer naturellement cette compétence ou ce comportement.</li> <li>• S'assurer de modéliser les étapes systématiquement (par exemple, de la même manière à chaque session)</li> </ul> <p>La modélisation par vidéo se produit quand vous pré-enregistrez la personne qui modélise ou montre le comportement cible. Gardez ces points à l'esprit:</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>• n'importe qui qui peut correctement et indépendamment accomplir la tâche peut servir de modèle- ce qui inclut la personne avec TSA. (notez que l'auto-modélisation peut exiger un montage important)</li> <li>• s'assurer de faire des vidéos où votre enfant peut voir le comportement cible à partir de la perspective de la personne effectuant le comportement</li> <li>• s'assurer que votre enfant a toute l'attention nécessaire et est intéressé par la vidéo.</li> <li>• pointer les étapes importantes à votre enfant durant la vidéo</li> </ul>

Assurez-vous de faire une vidéo de haute qualité. Souvenez-vous, après le temps initial investi dans la réalisation de la vidéo, c'est un outil facile à utiliser pour l'apprentissage, et qui est efficace en terme de coût et de temps (par exemple, la même vidéo peut être utilisée par plusieurs personnes à n'importe quel moment)

Exemple : Mme Henderson a essayé d'utiliser une modélisation par vidéo avec son fils Steven dans le passé. Steven a 16 ans diagnostiqué asperger et sa mère veut qu'il devienne plus indépendant. Par exemple, elle veut qu'il apprenne à préparer son déjeuner avant d'aller à l'école.

Steven semble avoir du mal à utiliser cette compétence dans la vie quotidienne si tout ce qui est dans la cuisine n'est pas exactement comme dans la vidéo. Mme Henderson a 3 autres enfants -la cuisine n'est jamais dans le même état que dans la vidéo!

Elle décide d'essayer une modélisation en directe avec Steven. Son frère de 17 ans sert de modèle un jour et elle sert de modèle le jour suivant. Du fait des nombreuses variantes possibles dans la modélisation en directe, cela prend plus de temps à Steven à comprendre comment préparer son déjeuner. Mais il finit par comprendre et peut faire son déjeuner même quand la cuisine a un aspect différent.

Lectures recommandées: Buggay, T. (2009). Seeing is believing: Video self-modeling for people with autism and other developmental disabilities. Bethesda, MD: Woodbine House.

## Stratégies d'enseignement en milieu naturel

<b>Brève description</b>	Les individus avec TSA font face à des problèmes qui ne concernent pas seulement l'apprentissage de nouvelles compétences mais aussi l'utilisation de leurs compétences dans des endroits différents, avec des gens différents, et du matériel différent. Ils ont aussi besoin de savoir qu'ils peuvent faire des choses à la maison, à l'école, à l'extérieur qui produiront des résultats souhaitables. Pour ces raisons, les stratégies d'enseignement en milieu naturel impliquent d'abord les interactions initiées de l'enfant pour apprendre les compétences de la vie quotidienne dans des environnements naturels.
<b>Faits</b>	Ce programme a montré des résultats sur des enfants âgés de 0 à 9 ans diagnostiqués autiste et TED NS qui ont besoin d'améliorer leurs compétences de communication, interpersonnelles et de jeux.
<b>Description détaillée</b>	<p>Lorsque vous utilisez ce programme, il faut considérer les lignes directrices suivantes:</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>• observez votre enfant pour trouver ce qui le motive et après structurez les interactions d'apprentissage autour de ces intérêts</li> <li>• utilisez du matériel que votre enfant aime rencontrer dans le quotidien. Par exemple, si vous souhaitez lui apprendre à identifier les objets allant dans la catégorie "choses pour jouer avec", vous pouvez utiliser des poupées, des blocs, des voitures qui sont disponibles chez vous ou à l'école.</li> <li>• apprendre des compétences dans des situations et endroits variés (comme la maison, l'extérieur...) et avec du matériel divers (apprendre les nombres en utilisant des choses différentes comme des bonbons, des couverts.)</li> <li>• fournir des conséquences qui se trouvent naturellement dans l'environnement et ont une relation directe avec l'activité que vous réalisez. Par exemple, la nourriture peut être un renforçateur direct et naturel pendant le déjeuner ou les jouets pendant le temps de jeux.</li> <li>• fournir des sessions d'apprentissage moins structurées qui varient en fonction des intérêts de l'enfant. Par exemple, vous pouvez avoir besoin de changer vos plans pour apprendre à votre enfant à demander des objets de taille différentes en utilisant sa poupée princesse, des pièces de puzzle...</li> </ul>

Des noms différents sont donnés aux stratégies de ce type de prise en charge: la stimulation centrée, l'apprentissage par incident, l'enseignement en milieu naturel, l'enseignement intégré, l'éducation adaptée, l'enseignement prélinguistique en milieu naturel.

Exemple: Shawntee montre un intérêt prononcé pour les voitures. Son père sait qu'elle joue normalement avec ses voitures dans le salon. Il sait qu'elle a besoin d'apprendre à identifier correctement les couleurs. Il décide de travailler sur l'identification des couleurs en utilisant ses voitures. Cependant, quand il est prêt à commencer, Shawntee montre un intérêt pour les cubes au lieu des voitures. Il change sa stratégie et travaille sur le concept de couleurs mais en suivant les intérêts de sa fille pour les cubes.

Quand ils arrivent dans le salon, il montre à Shawntee qu'il met tous les cubes dans un sac. Elle montre son intérêt en recherchant ses cubes dans le sac, il dit "travaillons sur les couleurs" et ensuite il sort un cube du sac. Il sait qu'elle a besoin d'incitation donc il lui dit le nom de la couleur. Quand elle répète la couleur, son père lui donne le cube. Il a travaillé avec des comportementalistes qui lui ont montré comment effacer (ou réduire) le nombre d'incitations qu'il lui donne et elle a correctement identifié les couleurs en peu de temps. Il aime montrer à sa fille comment il est fier d'elle donc il la complimente souvent et lui donne un câlin pour

avoir travaillé si intensément. Après, ils travaillent sur l'identification des couleurs quand ils colorient tous les deux.

Lecture recommandée: Charlop-Christy, M. H. (2008). How to do incidental teaching. Austin, TX: PRO-ED.

## Intervention par l'entraînement par les pairs

<b>Brève description</b>	Pour les enfants, le succès dans la vie dépend grandement de l'habileté à entrer en interaction avec les autres enfants ou avec ses frères et soeurs. Cependant, certains enfants avec TSA évitent leurs pairs parce que leurs comportements apparaissent imprévisibles ou effrayants. Les pairs peuvent aussi ne pas savoir comment créer une relation réussie avec un enfant avec TSA. Le programme d'entraînement par les pairs facilite l'augmentation des compétences pour les enfants avec TSA spécialement sur comment initier ou répondre aux interactions sociales.
<b>Faits</b>	Ce programme a montré des résultats positifs sur des enfants et adolescents de 3 à 14 ans, diagnostiqués autistes ou TED NS et qui ont besoin d'augmenter leurs compétences de communication, interpersonnelles et de jeux, en diminuant les comportements répétitifs ou intérêts limités.
<b>Description détaillée</b>	certains enfants sur le spectre essaient fréquemment d'entrer en interaction avec leurs pairs mais ils utilisent des manières inadaptées ou inappropriées. Il existe plusieurs facteurs à considérer quant à la mise en place de ce programme d'entraînement par les pairs: <ul style="list-style-type: none"> <li>• l'âge et le niveau de compétences de l'enfant doivent être similaires. Vous devez choisir des pairs qui sont socialement qualifiés, conformes, disponibles régulièrement, prêts à participer et capables d'imiter un modèle.</li> <li>• les activités que vous faites dans la session doivent être correspondants aux intérêts et préférences des 2 groupes pour avoir une forte motivation.</li> <li>• apprendre aux pairs comment avoir l'attention de l'enfant, faciliter le partage, apporter de l'aide et de l'affection, montrer des compétences de jeux appropriés et aider à l'organisation des activités de jeux.</li> <li>• après l'entraînement, avoir une interaction structurée avec les pairs et l'enfant dans un endroit de jeux.</li> <li>• le groupe instructeur doit utiliser les incitations et les réactions pour faciliter les interactions avec votre enfant</li> <li>• s'assurer d'entraîner dans des endroits différents avec des pairs différents pour augmenter la probabilité que tous les enfants utilisent leurs compétences fréquemment.</li> </ul>

Différents noms sont donnés aux prises en charge d'entraînement par les pairs : le projet LEAP, le réseau des pairs, le cercle des amis, le programme de compétences des copains, le groupe de jeux intégrés, l'entraînement par l'initiation des pairs, et l'entraînement par médiation des pairs dans l'interaction sociale.

Exemple: Andrew a 8 ans et a montré un grand intérêt pour ses pairs. Il aime regarder ses camarades de classe quand ils jouent au basket. Cependant, quand il faut jouer, il est assis sur le bord de l'aire de jeux, se balancent d'avant en arrière tout en les regardant. Son professeur note cela et décide avec le spécialiste du comportement de pratiquer le programme d'entraînement par les pairs.

Il choisit 4 pairs qui sont confiants et ont développé de bonnes compétences sociales. Il leur apprend comment approcher Andrew et l'assister pour qu'il joue au basket.

Il travaille aussi avec Andrew pour lui expliquer comment il pourra répondre aux demandes de ses camarades. Il apprend à Andrew ce qu'il pourra dire quand on vient le chercher, ce qu'il devra faire quand il rejoindra le jeu et comment il pourra quitter le jeu de façon appropriée quand il sera fatigué de jouer.

Finalement, le temps est venu et il dit aux pairs de lui demander de venir jouer au basket. Il supervise leurs interactions et plus Andrew joue de façon appropriée moins il donne d'incitations.

Il était content des résultats alors il prévoit d'étendre le programme à d'autres situations. Il sait qu'il peut utiliser ces stratégies pour d'autres jeux dehors, pour la transition d'une activité à une autre, pour les compétences d'interaction pendant les déjeuners.

Lectures recommandée: Cater, E. W., Cushing, L. S., & Kennedy, C. H. (2008) Peer support strategies for improving all students' social lives and learning. Baltimore, MD: Paul H. Brooks.

Reid, D. H., & Parsons, M. B. (2002). Facilitating play dates for children with autism and typically developing peers in natural settings: A training manual. Morganton, NC: Habilitative Management Consultants

## Intervention sur les réponses pivots

<b>Breve description</b>	Le but de ce programme est de cibler des aires centrales qui peuvent avoir un effet sur le développement de nombreuses autres compétences. Cette méthode se met en place dans l'environnement naturel et aide les enfants à apprendre à initier des interactions avec les autres
<b>Faits</b>	Ce programme a montré des résultats sur des enfants âgés de 3 à 9 ans, diagnostiqués autistes, qui ont besoin d'augmenter les compétences de communication, interpersonnelles et de jeux.
<b>Description détaillée</b>	<p>Comme les stratégies d'apprentissage en milieu naturel, le programme de réponse pivot vise à apprendre aux enfants à répondre aux opportunités d'enseignements différents au sein de leur environnement naturel et d'accroître leur indépendance par incitation. Il existe de nombreuses zones centrales ciblées par le programme de réponse pivot. Par exemple, motivation, initiation personnelle, auto-gestion, et réponse aux indices naturels multiples sont habituellement abordés.</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>• La motivation peut être renforcée par un choix plus important, la fabrication de matériels d'apprentissage significatifs en construisant une relation directe entre le comportement cible et le renforçateur, intégrant à la fois de nouvelles tâches et des tâches maîtrisées dans la journée en renforçant les efforts de façon raisonnable (aucun d'entre nous ne fait des tâches nouvelles parfaitement du premier coup)</li> <li>• l'auto-initiation implique d'apprendre aux enfants à prendre des décisions afin qu'ils soient plus indépendants.</li> <li>• l'auto-gestion implique d'apprendre aux enfants à réguler leur propre comportement par le suivi de leur progrès et l'accession à des renforçateurs lorsqu'ils réussissent.</li> <li>• la réponse multiple à des signaux implique d'enseigner aux enfants à répondre aux déclarations diverses des autres ou à différents types de matériel.</li> <li>•</li> </ul>

Exemple: Mme Tanaka a noté que son fils a des difficultés à demander des informations sur de nouveaux sujets qui l'intéressent. Elle décide de lui apprendre à demander des informations comme "qu'est ce que c'est?". Elle sait qu'il a un intérêt particulier pour les livres sur les trains donc elle en achète deux sur ce sujet. Elle veut créer un environnement qui le motive à apprendre.

Elle l'assoit près d'elle et regarde dans le sac qui contient les livres. Elle l'incite verbalement à dire "qu'est ce que c'est?" elle répond "c'est un livre sur les trains". Ensuite elle prend le livre, l'ouvre et lui permet de regarder les trains. Ils regardent le livre ensemble et commentent. Elle l'aide aussi à apprendre à faire des commentaires aux autres sur des choses qui l'intéressent.

Ils finissent le livre et elle le met de côté. Elle regarde dans son sac et l'incite verbalement à demander "qu'est ce que c'est?". Elle suit la même procédure et utilise le livre pour partager son intérêt et travailler sur les commentaires. Elle a un livre de plus à gauche. Après avoir regardé dans son sac, elle le regarde en attendant. Après deux secondes, il dit "qu'est ce que c'est?" sa mère est euphorique! Elle lui présente le livre et le regarde avec lui en lui donnant beaucoup d'attention.

Lectures recommandées: Koegel, R. L., Schreffirnan, L., Good, A., Cerniglia, L., Murphy, C., & Koegel, L. K. (1998). How to teach pivotal behaviors to children with autism: A training manual. Santa Barbara, CA: University of California.

Koegel, R. L., & Koegel, L. K. (2006). Pivotal response treatments for autism: Communication, social, and academic development. Baltimore, MD: Paul H. Brookes



## Emploi du temps, Horaires, Planification

<b>Brève description</b>	La planification peut être utilisée pour les enfants avec TSA pour augmenter leur indépendance et leur permettre de planifier les activités à venir. Une planification identifie simplement les activités qui doivent être faites durant un temps donnée et dans quel ordre elles doivent être faites
<b>Faits</b>	La planification a montré des résultats sur des enfants et adolescents âgés de 3 à 14 ans diagnostiqués avec TSA et qui ont besoin d'améliorer leurs compétences d'auto-régulation.
<b>Description détaillée</b>	<p>Les enfants avec TSA vivent mieux les transitions quand ils peuvent prédire ce qui se passera ensuite. Cela peut être fait en utilisant des emplois du temps. Ces emplois du temps peuvent être utilisés n'importe où (à la maison, dans la classe, durant les visites chez le docteur, à l'extérieur). Les emplois du temps peuvent être utilisés pour n'importe quelle activité incluant loisir, interaction sociale, hygiène, tâches ménagères.</p> <p>Les emplois du temps:</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>• peuvent être utilisés en format quotidien, demi-journée ou hebdomadaire</li> <li>• sont souvent utilisés pour aider à apprendre les concepts de "ensuite" "en premier" : comme faire d'abord cette tâche et ensuite tu pourras regarder la télévision.</li> <li>• doivent être suivis par la réalisation d'activités préférées. Vous pouvez augmenter graduellement le nombre d'activités obligatoires avant de donner à votre enfant le droit de faire son activité préférée.</li> <li>• sont présentés sous des formats différents. Vous pouvez utiliser des images, de l'écrit, des objets ou des programmes d'assistance personnelle numérique.</li> </ul> <p>L'utilisation d'emplois du temps peut être très simple:</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>• placer des images ou du texte sur un tableau tout le temps de l'activité</li> <li>• pointer l'activité à faire immédiatement avant de commencer chaque étape ou activité</li> <li>• enlever les images du tableau quand l'étape ou l'activité est finie</li> <li>• placer les images dans une pochette "fini"</li> </ul>

**Exemple:** la fille de Mme Kentz, Sara, a des difficultés à se souvenir comment se brosser les dents le soir. Mme Hentz crée un emploi du temps visuel pour augmenter l'indépendance de sa fille sur cette tâche. Elle coupe cette tâche en plusieurs étapes:

1. prendre la brosse à dent et le dentifrice
2. mouiller la brosse à dent
3. mettre du dentifrice sur sa brosse à dent
4. brosser ses dents du haut et du bas en cercle
5. cracher le dentifrice
6. se rincer la bouche avec de l'eau
7. rincer sa brosse à dent

Ces étapes sont visualisées sur des images.

Avant le moment de se mettre au lit, quand il est l'heure pour Sara de se brosser les dents, elle met les images à portée de vue de sa fille juste à cote de l'évier. Avant de commencer la tâche, sa mère revoit les étapes avec elle. Elle pointe chaque étape et demande "que faisons-nous maintenant?" pour l'aider à apprendre les comportements nécessaires. Au moment Sara commence à développer la compréhension de la réalisation de la tâche, sa mère redit le nombre d'incitations qu'elle lui donne et la félicite pour ses tentatives!

**Lecture recommandée:** McClannahan, L. E., & Krantz, P. J. (2010). Activity schedules for children with autism: Teaching independent behavior (2nd ed.). Bethesda, MD: Woodbine House.

## Auto-gestion

<b>Brève description</b>	L'indépendance est évaluée comme quelque chose d'importante dans notre société parce que cela augmente la probabilité de succès dans chaque endroit ou chaque situation. Les stratégies d'auto-gestion sont largement utilisées pour promouvoir l'indépendance dans les tâches pour lesquelles la supervision d'un adulte n'est pas nécessaire, attendue ou acceptée. Ce processus implique d'apprendre aux personnes avec TSA à évaluer et à enregistrer leurs performances pendant qu'ils font l'activité. Cela implique aussi qu'ils apprennent à obtenir un renforçateur uniquement quand le travail est bien fait.
<b>Faits</b>	L'auto-gestion a montré des résultats sur des enfants et adolescents âgés de 3 à 18 ans diagnostiqués TSA et qui ont besoin d'améliorer leurs compétences afin qu'ils aient besoin de peu ou d'aucune aide des adultes
<b>Description détaillée</b>	<p>Avant de commencer une intervention d'auto-gestion:</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>• S'assurer que votre enfant puisse réussir chaque composante de la tâche. Initialement, vous pouvez l'aider en utilisant d'autres stratégies comme la modélisation en directe ou en vidéo pour lui apprendre les compétences de base.</li> <li>• nous travaillons toujours pour des renforçateurs -comme un salaire à la fin du mois ou un sourire de votre enfant! Avant de commencer, assurez-vous d'avoir identifié un renforçateur qui aura du sens pour votre enfant.</li> </ul> <p>Après avoir fait une étape de l'activité, votre enfant doit évaluer ses propres efforts pour déterminer si il a réussi l'étape. Ce processus d'évaluation doit consister en:</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>• des critères clairs afin que l'individu sache quand il a réussi et quand il a échoué</li> <li>• une méthode systématique pour évaluer les performances ( listes, compteurs au poignet, sourires en velcro se déplaçant de la colonne non fait à celle fait de la tâche)</li> <li>• des adultes qui peuvent fournir des réactions neutres sur l'exactitude de l'évaluation. Les incitations peuvent être nécessaires afin que votre enfant puisse apprendre correctement à s'auto-évaluer sur son comportement.</li> <li>• les adultes peuvent apprendre à votre enfant à demander l'accès aux renforçateurs quand il a réussi les critères pré-établis</li> <li>• initialisation s'axer sur l'exactitude de l'auto-évaluation et non sur la réalisation de la performance</li> <li>• un plan pour réduire ou éliminer systématiquement le nombre d'indices donnés par les adultes durant l'autogestion</li> </ul> <p>Les bénéfices de l'auto-gestion impliquent:</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>• de construire la conscience de son comportement</li> <li>• de responsabiliser sur la gestion de la tâche</li> <li>• de donner un retour direct et immédiat quand vous enregistrez vos propres informations</li> <li>• de développer l'aspect multitâches (gérer votre propre comportement et l'enregistrer)</li> <li>• de réduire la stigmatisation sociale qui se produit lorsque l'assistance d'un adulte sur des tâches personnelles simples est nécessaire</li> </ul>

**Exemple:** Ashley a 17 ans avec TED NS et aime faire des achats à l'épicerie. Quand elle est au magasin elle oublie souvent ce qu'elle voulait avoir, elle prend les choses dont elle n'a pas besoin et commence à montrer des problèmes de comportement comme crier lorsque son père lui dit de reposer un article. Il décide de travailler avec le spécialiste du comportement avec un programme d'auto-gestion.

Ils créent 6 critères qu'ils croient être essentiels pour améliorer l'indépendance d'Ashley et prévenir ces problèmes de comportement. Ils sont d'accord aussi pour dire qu'elle est apte à s'évaluer si elle apprend à le faire. Ils créent une liste de 6 critères qu'ils ont identifié. Après chaque article, Ashley fait un cercle autour du mot "Oui" si elle a réussi l'étape ou "non" si elle a échoué.

Les 6 critères sont:

- ne prendre seulement que ce qu'il y a d'inscrit sur la liste
- rayer les articles après les avoir trouvés
- utiliser un ton de voix "normal"
- dire bonjour à la caissière
- donner au caissier le montant correct de monnaie
- attendre la monnaie

Son père marche légèrement derrière Ashley pendant qu'elle fait son chemin dans l'épicerie. Elle dispose d'un téléphone et d'un kit oreillette. Il l'incite par téléphone à regarder sa liste de courses pour s'assurer qu'elle complète bien chaque étape avec précision. Après chaque étape, il donne à Ashley un retour sur son comportement et son évaluation. Quand ils quittent le magasin, il fournit à Ashley sa récompense pour avoir répondu correctement à 3 des 6 critères. Une fois qu'elle a atteint le même objectif plusieurs fois, il va lui demander plus de critères réussis. Il suivra cette procédure jusqu'à ce qu'elle soit indépendante du début à la fin.

Lecture recommandée: Koegel, L. K., Koegel, R. L., & Parks, D. R. (1992). How to teach self-management to people with severe disabilities: A training manual. Santa Barbara, CA: University of California.

## Interventions basées sur des histoires

<b>Brève description</b>	Les interventions basées sur des histoires identifient une cible de comportement et implique d'écrire des descriptions de situations dans lesquelles les comportements sont susceptibles de se produire. La plupart des histoires visent à accroître la vision de compétences et sont rédigées à partir de la perspective du pronom « Je » ou "certaines personnes ". La plus connue des interventions basées sur des histoires est Social Story.
<b>Faits</b>	Les interventions basées sur des histoires ont montré des résultats sur des enfants âgés de 6 à 14 ans diagnostiqués autistes ou asperger, qui ont besoin d'améliorer leurs compétences interpersonnelles, compétences de communication, comportement social, compétences de choix et de jeux, compréhension des émotions, compétences de repas, auto-régulation et comportements problèmes.
<b>Description détaillée</b>	Les interventions basées sur des histoires sont une façon simple d'apprendre aux personnes avec TSA à gérer les situations problèmes dans une gamme variée d'endroits. Quand vous utilisez ce type d'interventions, utilisez des descriptions écrites pour: <ul style="list-style-type: none"> <li>• cibler le comportement</li> <li>• cibler la situation dans laquelle apparaît le comportement</li> <li>• le résultat possible de l'exécution de ce comportement. Cela comprend souvent une description de la perspective d'une autre personne</li> </ul> Bien que les informations incluses dans l'histoire seront basées sur le niveau cognitif et développemental de votre enfant, quelques traits typiques incluent: <ul style="list-style-type: none"> <li>• les informations sur le "qui/quoi/quand/où/pourquoi" du comportement cible</li> <li>• être écrit à la personne « je » ou « certaines personnes" avec le but d'augmenter les compétences de prises de perspective</li> <li>• les questions de discussion et de compréhension doivent être faites pour être sûr que l'enfant comprend les principaux points</li> <li>• s'assurer que les images appuient la compréhension des compétences</li> </ul> Les interventions basées sur des histoires sont souvent utilisées avec des individus qui ont acquis les compétences de lecture et de compréhension; mais peuvent aussi être utilisées avec des individus avec des compétences importantes d'écoute et de compréhension

Exemple: lorsque Mr Santiago essaie de parler au téléphone chez lui, son fils a du mal à attendre. Il essaie de façon répétée d'attirer l'attention de son père en l'escaladant, apportant ses activités et éventuellement en criant et pleurant. Son père voulait lui apprendre comment se comporter lorsque quelqu'un est au téléphone.

Il développe une histoire écrite à partir de la perspective de son fils et traitant des questions suivantes :

- qu'est-il supposé faire? Sélectionner une activité hautement préférée comme jouer avec un playmobile ou lire un livre.
- quand est-il supposé montrer ce comportement? Quand son père est au téléphone.
- que se passerait-il probablement si il réussit le comportement? Il sera probablement capable d'avoir plus d'attention de la part de son père quand celui-ci aura raccroché.

Le temps est venu pour le père de mettre en place cette histoire avec son fils. Il regarde l'histoire avec son fils et lui pose des questions de compréhension tout au long pour s'assurer qu'il a compris (par exemple, "que pourrais-tu faire si le téléphone sonne?"). Il joue le rôle avec son fils pour être sûr qu'il comprend.

Puis le père demande à un ami de l'appeler au téléphone afin qu'il puisse avoir une brève conversation (1 minute). Dès que le téléphone sonne, il tend l'histoire à son fils et ensuite prend le téléphone. Il commence à regarder le livre et puis décide de faire une des activités.

Son père raccroche vite et félicite son fils d'avoir jouer avec son playmobile. Ensuite il joue avec son fils les 5 minutes suivantes. Il sait que ce n'est que le début. Son père va augmenter doucement l'attente de son fils pour qu'il se comporte de manière appropriée tandis qu'il est au téléphone (façonnement). Il commencera par une minute mais il veut travailler sur ce thème jusqu'à ce que son fils tienne 10 minutes.

Lecture recommandée: Gray, C. (2010). The new social story book (10th ed.). Arlington, TX: Future Horizons

## Gestion médicamenteuse

Le centre National de l'Autisme a fourni cette méthodologie à des experts médicaux de sorte qu'un examen puisse conduire à un traitement biomédical. En utilisant cette méthodologie combinée à d'autres lignes directrices de pratiques basées sur des preuves, Huffman, Sutcliffe, Tanner & Feldman (2011) ont identifié le niveau de preuves scientifiques soutenant la pharmacopée ainsi que les médicaments complémentaires et alternatives.

Les traitements biomédicaux ont été classés comme « efficaces » uniquement s'il y avait des preuves suffisantes pour montrer des résultats favorables dans plusieurs études. Ils étaient décrits comme ayant une preuve marginale si la recherche préliminaire identifiait des

avantages possibles mais une recherche bien contrôlée doit être faite avant que l'efficacité du traitement soit clairement indiquée.

Dans le tableau 1, "Gestion de la médication, pharmacologie et traitements complémentaires et alternatifs", nous avons identifié les preuves soutenant un nombre d'interventions biomédicales. En plus, nous décrivons les symptômes, les effets secondaires les plus fréquents et d'autres informations qui peuvent influencer la décision des parents. Notez que certains traitements biomédicaux peuvent avoir été identifiés comme efficaces pour quelques sujets mais seulement avec des preuves marginales ou sans efficacité pour d'autres symptômes.

### Considérations finales

Vous pouvez choisir n'importe quelles interventions pour votre enfant. Bien que la recherche doit être importante pour déterminer si les nombreuses interventions existantes peuvent conduire ou non à des résultats favorables, les scientifiques ont déjà effectué assez de recherches pour montrer que certaines interventions sont efficaces.

La bonne nouvelle est qu'il existe 11 Prises en charge établies qui ont un soutien suffisant de la recherche pour démontrer qu'elles sont efficaces. L'écrasante majorité de ces interventions a été développée dans le domaine du comportement. Plusieurs interventions ont été aussi influencées par des domaines comme l'éducation spécialisée et la psychologie développementale. En plus, les traitements biomédicaux ont été identifiés comme répondant à certains symptômes difficiles qui sont souvent associés au TSA. Du fait de nouvelles recherches menées, les parents auront plus d'options soutenus par la recherche à leur disposition.

Choisir parmi les 11 prises en charges établies ou les interventions biomédicales efficaces peut encore vous poser quelques soucis. C'est l'une des raisons pour lesquelles le "Jugement professionnel" (chapitre 3) et "Contribution de la famille" (chapitre 4) sont nécessaires. Notre objectif dans ces chapitres est de clarifier les rôles du jugement professionnel et de la contribution de la famille dans les pratiques basées sur les preuves que pourra recevoir votre enfant (par exemple, à la maison, à l'école et dans la communauté). Nous espérons que vous serez sur le bon chemin pour assurer des interventions basées sur les preuves pour votre enfant atteint de TSA!

**Guide pour les Parents d'enfants avec Autisme et TED**

TABLEAU 1

*Gestion médicamenteuse: traitements pharmacologiques et médications complémentaires et alternatives*

Traitement efficace	Symptômes	Effets indésirables les plus fréquents
<b>Rispéridone</b>	Les principaux symptômes des TSA, comportements inadaptés, hyperactivité	Sédation, prise de poids, irritabilité
C'est la seule médication approuvée par le FDA pour le traitement des enfants et jeunes adultes avec TSA. <u>Note:</u> il y a des preuves marginales sur l'augmentation des problèmes de sommeil		
<b>Méthylphénidate</b>	Inattention, hyperactivité (mais le taux de réussite peut être moins important sur les enfants avec TSA)	agitation
<u>Note:</u> ce médicament est connu pour être inefficace dans les comportements répétitifs et restrictifs ainsi que pour l'irritabilité, il a des preuves marginales d'augmentation des symptômes comportementaux inadaptés		
Traitement avec preuves marginales	Symptômes	Effets secondaires les plus fréquents
<b>NRI anti dépressifs</b>	symptômes principaux des TSA, hyperactivité	bouche sèche, insomnie, nausée, maux de tête, maux d'estomac
<b>SSRI anti dépressifs (spécialement Fluoxetine et escitalopram)</b>	comportements non fonctionnels, restreints et répétitifs	nausée, diarrhée, maux de tête, agitation
<b>Antihistamines</b>	symptômes principaux des TSA	somnolence, vertiges, maux de tête, perte d'appétit, maux d'estomac, vision déformée, irritabilité, bouche sèche et nez sec.
<b>Antipsychotiques atypiques (sauf Risperidone)</b>	symptômes principaux des TSA, comportements problématiques et maladaptés, hyperactivité	les effets secondaires sont spécifiques aux médicaments
<b>Activateurs de la cognition automatique</b>	symptômes principaux des TSA, interactions sociales	aucun
<b>Certaines protéines et acides aminés</b>	interactions sociales	aucun
<b>Naltrexone</b>	comportements inadaptes et problèmes	anxiété, perte d'appétit, constipation, éjaculation tardive, diarrhée, frissons, vertiges, sentiments de fatigue, maux de tête, énergie augmentée, sensation de soif, irritabilité, douleur musculaire et articulaire, nausée, nervosité, insomnie, crampes d'estomac, vomissements
<u>note:</u> le Naltrexone est connu pour son inefficacité dans les traitement de la communication, des interactions sociales et des comportements non fonctionnels, restrictifs et répétitifs		
<b>Psychostimulants comme Méthylphénidate</b>	hyperactivité	difficulté à respirer, souffle court, vertiges, étourdissements, éruptions ou démangeaisons, palpitations ou coeur qui bat lentement ou de façon irrégulière, maux d'estomac, maux de tête, diarrhée, transpiration
<u>note:</u> le Secretin est connu pour être inefficace dans le traitement ds symptômes principaux des TSA et des stéréotypies		
<b>Anti épileptiques particulièrement Levetiacetam et Topiramate</b>	hyperactivité	vertiges, somnolence, lenteur de réflexion, prise de poids, acidose métabolique, problème rénal, glaucome, éruption cutanée, colite, troubles du comportement et des mouvements

## Références

Hoffman, L. C., Sutcliffe, T. L., Tanner, I. S., & Feldman, H. M. (2011). Management of symptoms in children with autism spectrum disorders: A comprehensive review of pharmacologic and complementary-alternative medicine treatments. *Journal of Developmental and Behavioral Pediatrics*, 32(1), 56-68

## CHAPITRE 3 : Pourquoi le jugement professionnel et la collecte des données sont essentiels ?

Sans l'ombre d'un doute, vous êtes le meilleur expert dans le monde de votre enfant. Vous pouvez fournir un compte rendu détaillé de la vie de votre enfant, ses forces, les problèmes auxquels il fait face et les obstacles qu'il a surmontés.

Cette connaissance détaillée sera très importante pour les professionnels qui travaillent avec vous, et ils sauront l'utiliser pour identifier les traitements les plus appropriés à votre enfant.

Votre expertise est l'une des raisons pour lesquelles il est important pour vous de collaborer efficacement avec les autres personnes de l'équipe de votre enfant. Chacun d'entre vous apporte une perspective importante. Ils devraient apprécier votre savoir-faire unique et vous pouvez grandement bénéficier de leur jugement professionnel.

### Jugement professionnel

Imaginez que vous travaillez avec un professionnel nommé Dr Ramone et qu'il est très axé sur les prises en charge établies par le Projet National de Normes.

Vous êtes tous les deux d'accords qu'il est important d'améliorer les compétences sociales de votre fils de 4 ans, Spencer. Le Dr Ramone vous raconte qu'il a de très bons résultats en utilisant la modélisation -une des prises en charge établies - pour apprendre les compétences sociales. Mais avant de recommander la modélisation, il a un nombre de questions qui l'aideront à déterminer la durée du traitement (ou si c'est la voie la plus appropriée).

Il dit, "Spencer peut-il imiter les adultes ou d'autres enfants?" "Quelle sorte de choses imite-il?" "Aime-t-il regarder la télévision ou jouer à des jeux d'ordinateur?" Cette dernière question est inattendue. Qu'est-ce que les jeux d'ordinateur ou regarder la télévision a à voir avec la modélisation? Vous savez que Spencer peut imiter les adultes et ses pairs, et qu'il peut imiter toutes sortes d'activités, même des compétences complexes comme jouer avec d'autres enfants. Mais il n'est pas intéressé par la télévision ou les jeux vidéo. Après vous avoir dit cela, il recommande la modélisation en directe plutôt que la modélisation par vidéo parce que Spencer porte apparemment plus d'attention aux autres personnes qu'à la télévision ou à l'écran d'ordinateur (La modélisation en directe, c'est quand un enfant imite une personne qui montre la bonne exécution d'une tâche dans la vie réelle. La modélisation par vidéo, c'est quand un enfant imite une personne présente sur vidéo réalisant le bon comportement). Dans ce cas, votre expertise et le jugement professionnel du Dr Ramone ont conduit à la sélection d'une bonne prise en charge pour Spencer.



Bien qu'il soit essentiel pour les parents de se renseigner sur les nombreux traitements disponibles pour un enfant avec TSA, vous devriez aussi prendre pleinement en compte le savoir et l'expérience des professionnels. Pourquoi le jugement professionnel est-il si important? Parce que sélectionner et implanter des traitements est un processus complexe! Il existe un nombre incroyable de traitements disponibles pour les professionnels travaillant avec les enfants avec TSA. Même si un professionnel considère seulement les traitements qui ont produit des résultats dans la recherche, vous aurez toujours besoin de sélectionner parmi les 11 interventions identifiées dans le Projet national de normes. Dans ce cas, le jugement professionnel jouera un rôle central.

Le jugement professionnel est certainement plus que de compter sur le seul "instinct" pour guider le développement et la mise en oeuvre d'un programme.

### **Cela inclut:**

- d'intégrer les informations sur l'histoire personnelle de votre enfant
- de prendre conscience des résultats de la recherche qui vont au-delà des "Découvertes et Conclusions » de ce rapport
- du besoin de faire des prises en charge basées sur des informations

*Voir le tableau 1 qui suit pour plus d'informations sur ces 3 facteurs*

Il est clair que le jugement professionnel peut et doit jouer un rôle important dans la sélection du traitement. Un jugement professionnel devrait toujours être influencé par les informations collectées. Pour cette raison, nous passerons le reste de ce chapitre sur les procédures de collecte d'informations, les stratégies pour les analyser et les lignes directrices de la prise de décision pour modifier les traitements basés sur cette collecte. Nous ne voulons pas vous submerger avec des informations sur cette collecte de données. Nous voulons plutôt partager les informations qui vous aideront à être plus à l'aise pour discuter des données avec les professionnels de votre enfant. Après tout, le choix d'un traitement est aussi la première étape d'un processus dynamique. Chaque membre de l'équipe entourant votre enfant devrait être préparé à considérer des choix de traitement alternatif si les données montrent qu'un traitement n'aide pas les progrès de votre enfant.

### **De parents à Parents**

***Beaucoup de parents disent à leur pédiatre, enseignant ou autre intervenant être préoccupés par le développement de leur enfant. Assurez-vous que vos inquiétudes soient entendues et comprises. Votre voix est un facteur important dans le processus de diagnostique et le plan de traitement global.***

TABLEAU 2

## Les facteurs affectant le jugement professionnel

<b>Historique de l'enfant</b>	Il est important pour les professionnels de prendre en compte l'historique de développement de votre enfant, y compris les compétences sociales, de communication, et de jeux. En tant que parent, vous pouvez fournir des informations détaillées sur le moment où votre enfant passe des étapes critiques de son développement, de ses expériences avec les autres aidants et de ses interactions avec les membres de sa famille. Un praticien devrait considérer tous ces facteurs avant de suggérer un traitement pour votre enfant.
<b>Découvertes de la recherche</b>	Les professionnels travaillant avec votre enfant doivent être au courant de tout ce qui relève de la recherche. Il existe de nombreuses études scientifiques qui ont contribué à notre connaissance des TSA. (vous pouvez apprendre plus sur les traitements soutenus par la recherche dans le chapitre 2 de ce manuel et dans l'appendice) Cependant, les professionnels peuvent aussi avoir besoin d'être au courant des recherches qui vont au-delà du champ d'application du Projet National des Normes. Par exemple, ce projet n'inclut pas les recherches concernant les adultes ou individus avec des diagnostics multiples associés au TSA. Pourtant, les résultats de ces études peuvent aider les professionnels à la mise en place d'un traitement plus efficace pour votre enfant
<b>Utilisation des données</b>	nous n'insisterons jamais assez sur l'importance de l'utilisation des données pour la prise de décisions des traitements de votre enfant. Les praticiens de votre enfant devraient utiliser leur jugement professionnel sur la base des données comportementales recueillies avant, pendant et après le traitement.

## Collecte de données

La collecte des données est une part essentielle d'un programme réussi pour votre enfant. Cela est pertinent à chaque fois qu'un traitement est conçu afin d'accroître les compétences ou de diminuer des comportements problématiques. Pourquoi la collecte des données est si essentielle? Parce que collecter des données avant, durant et après le traitement aident les professionnels et les parents à évaluer si l'enfant a fait des progrès. Sans montrer clairement des données sur les améliorations apportées par le traitement, vous pouvez perdre des mois et des années avec une prise en charge qui ne marchent pas sur votre enfant.

Nous avons tous tendance à nous appuyer sur des preuves anecdotiques (ce que nous notons, ce que notre "instinct" nous dit...). Malheureusement, c'est souvent peu fiable! Par conséquent, nous ne devrions pas seulement utiliser des preuves anecdotiques mais aussi des preuves empiriques. Envisageons un traitement comportemental -système de jetons- comme exemple. Il est souvent utilisé à la maison ou dans les milieux scolaires. Le concept de ce système de jetons (également connu sous le nom d' « économie symbolique ») est très similaire au fait de gagner de l'argent et de l'échanger contre quelque chose que vous voulez ou dont vous avez besoin.

L'idée générale est que l'enfant reçoit un jeton (par exemple, stickers, jetons de poker,...) quand il se comporte de façon appropriée ou qu'il réussit sur un laps de temps donné. Le but est d'améliorer le comportement approprié et/ou de diminuer un comportement problème. Une fois que l'enfant a gagné un nombre prédéterminé de jetons, il échange les jetons contre un jouet, l'opportunité de jouer à un jeu, de regarder une vidéo, ou de participer à une activité très sympa avec le parent. Avec votre apport, un praticien pourra déterminer combien de jetons sont nécessaires avant de faire l'échange.

Regardons le cas de Vanna, enfant de 8 ans avec syndrome d'asperger. Après avoir discuté des options avec le psychologue de Vanna, ses parents ont mis en place le système de jetons à la maison. Ils ont décidé de se focaliser sur les comportements suivants:

- garder ses mains sur elle
- garder ses pieds sur elle
- arrêter d'utiliser l'ordinateur quand ses parents le lui disent.

Le père de vanna oublie d'enregistrer ses résultats sur le week-end de baseball, tandis que sa mère était partie. Quand sa mère rentre à la maison, elle demande "Qu'a fait vanna ce week end?". Puisque son père n'a pas collecté de données régulières, sa réponse sera influencée par un certain nombre de facteurs. Si il pense que Vanna a passé un bon week-end, il pourrait dire "Vanna a été vraiment bien- le système de jetons a vraiment marché". D'un autre coté, si il pense que Vanna a particulièrement échoué ce week-end, il aura une réponse négative "Le système de jetons ne semble pas avoir affecté positivement le comportement de Vanna" Nous sautons tous à ce type de conclusions de temps à autre.

### **Mais considérons l'inconvénient de ce type de preuves anecdotiques:**

- Le père de Vanna se souvient plus probablement ce de qu'il s'est passé les quelques dernières heures sur la façon dont elle a réagi à l'introduction du système de jetons
- les êtres humains ont tendance à chercher des preuves confirmatives. Si son père croit que le système de jetons est efficace, il est plus susceptible de faire attention lorsque Vanna se porte mieux. Si toutefois, il pense que Vanna ne répondra pas au système de jetons, il est fort probable qu'il ne note que les mauvais comportements.
- le père de Vanna était occupé à des "tâches multiples » ce week-end. Il était probablement plus difficile de se concentrer sur les matchs et le comportement de Vanna dans le même temps. Il est possible qu'il ait été plus susceptible de remarquer les choses qui vont mal que celles positives. D'un autre coté, il aurait pu être tellement occupé avec le match qu'il aurait oublié que Vanna et son frère se sont battus!

### *De Parents à Parents*

*L'idée de collecte de données peut sembler écrasante. Mais cela devient de plus en plus facile avec le temps, et il existe des moyens pour la construire dans les activités quotidiennes de la famille. Comme chaque aspect du plan de prise en charge de votre enfant, savoir comment enregistrer les données est très important. Tous les professionnels n'ont pas suffisamment de formation dans la collecte des données. Cela signifie que vous pouvez avoir besoin d'expliquer aux autres professionnels de l'équipe comment enregistrer correctement des données et leur demander de se former. De cette façon, tout le monde peut voir quelles prises en charge ont contribué au développement des compétences importantes ou à la diminution des comportements problématiques.*

*Les données vous disent aussi si oui ou non les améliorations tiennent dans le temps et si votre enfant peut montrer une compétence dans des situations nouvelles et/ou avec des personnes différentes - ce qui est essentiel pour les personnes sur le spectre autistique.*

La collecte de données est importante parce que cela vous fournit une fondation solide sur laquelle tirer des conclusions et prendre des décisions concernant l'efficacité du traitement de votre enfant. Avant que vous puissiez utiliser efficacement les données, vous aurez toutefois besoin d'une solide compréhension des procédures de collecte des données.

Les parents doivent avoir des attentes raisonnables à propos des professionnels qui travaillent avec leur enfant. En tant que parent, une des choses que vous pouvez attendre de ces professionnels est la collecte des données. C'est là qu'entre en jeu une certaine éducation au sujet des procédures de collecte des données. Voici quelques sujets que vous devez être prêt à discuter avec les professionnels qui développent les traitements de votre enfant. Chaque point sera discuté plus en détail dans ce chapitre.

#### **Les sujets de discussion concernant les traitements et les données:**

- Identifier le but de la prise en charge

Quel est le but et quel comportement exactement vous avez besoin de cibler?

- Mesurer les comportements

Comment mesurerez-vous les changements dans le comportement que vous souhaitez voir diminuer ou la compétence que vous voulez augmenter?

- Surveiller le comportement

Combien de données avez-vous besoin et quand serez-vous capable de voir une différence dans le comportement ou la compétence?

- Analyser l'efficacité

Comment saurez-vous si la prise en charge marche?

### *De Parents à Parents*

*Ce chapitre inclura probablement beaucoup de termes ou de stratégies qui vous sont étrangers pour collecter et analyser les données. Beaucoup de personnes ont besoin de revoir ces informations de multiples fois avant qu'elles commencent à prendre sens. Essayer de ne pas vous décourager si c'est le cas pour vous!*

### **Identifier les objectifs**

Quels objectifs avez-vous pour votre enfant? Vous pouvez avoir des objectifs futurs qui prendront 5, 8 ou 10 ans. Quand il s'agit de la transition vers l'âge adulte, vous devrez peut-être penser cela bien à l'avance. Mais il est toujours important de fixer et de mettre l'accent sur les objectifs que vous souhaitez que votre enfant accomplisse dans un futur proche de 6 mois un an.

### **Avant de fixer ces objectifs, considérer les choses suivantes:**

- les objectifs doivent être appropriés sur le point développemental. Les parents, les enseignants, et d'autres personnes de la vie d'un enfant le mettent parfois involontairement dans une situation d'échec en choisissant des objectifs qui ne sont pas réalistes. Un bon objectif doit être atteignable dans l'année et se baser sur les succès dont l'enfant a déjà fait l'expérience. Cela doit aussi être approprié à l'âge développemental et nécessaire. Par exemple, si votre enfant peut nommer 200 photos d'objets mais ne peut pas demander un de ces objets sans qu'on lui demande "que veux-tu?", il y a un problème. En termes de développement, les enfants sont supposés être capables de demander des choses basiques dans des situations de la vie réelle. Si votre enfant n'a pas vraiment développé cette compétence, vous devez attendre pour commencer à travailler sur 200 autres dénominations jusqu'à ce que cette compétence de demande basique soit acquise.

### *De Parents à Parents*

*En tant que parents d'un enfant avec des besoins spécifiques, vous ne pourrez pas toujours connaître quand certaines compétences doivent être développées, ni dans quel ordre. Par exemple, apprendre l'identification des nombres et les correspondances doit être su avant les compétences de maths basiques. Cela ne se trouve pas dans les manuels des parents!*

*Assurez-vous de discuter des délais de développement avec les professionnels qui entourent votre enfant. Les pédiatres doivent être une excellente ressource en matière de développement général, les orthophonistes peuvent vous aider dans le domaine de la communication et les éducateurs sont une ressource idéale au sujet des compétences académiques qui doivent être ciblées. N'ayez pas peur de demander aux professionnels plus d'informations.*

- les objectifs doivent être basés sur l'aide apportée pour que votre enfant développe des habiletés sociales significatives. Certains comportements peuvent être irritants pour les adultes qui partagent la vie des personnes avec TSA, mais n'entament pas les progrès d'un enfant ou la qualité de vie. A la maison, par exemple, votre enfant peut taper ses doigts ou ses jambes de façon répétitive. Il peut faire cela tandis que vous regardez la télévision ensemble, et vous pouvez trouver cette habitude dérangeante. Mais en même temps, il passe du temps avec vous et les autres membres de la famille d'une façon appropriée. Votre enfant est actuellement dans une activité familiale. Même si ce comportement vous irrite, cela ne devrait pas forcément être une cible à changer.
- Les objectifs doivent être développés en collaboration avec les professionnels et l'équipe de votre enfant. Par exemple, vous et les membres de l'équipe devaient décider de diminuer le nombre de fois où votre enfant vous pose des questions sur les activités à venir. Vous collectez les données et déterminer qu'il le demande environ 25 fois par jour sur chaque événement à venir. Ensuite, vous travaillez avec l'équipe pour identifier un objectif raisonnable. En faisant cela, ne soyez pas surpris si l'équipe vous demande de collecter des données sur un de vos autres enfants. Les enfants avec TSA doivent apprendre à montrer des comportements et à développer des compétences similaires à ceux de ses pairs. Il n'est pas raisonnable d'attendre de votre enfant de demander seulement 1 fois si en moyenne l'autre enfant demande 2 ou 3 fois. Après tout, les enfants ont tendance à demander aux parents les événements passionnants (comme les anniversaires et ceux moins passionnants (comme les visites chez les médecins) de temps en temps.

### **De Parents à Parents**

*Il est important pour vous et votre famille de communiquer clairement sur les objectifs que vous voulez fixer. Par exemple, l'heure du dîner est trop stressante? Votre enfant a des troubles alimentaires qui vous empêchent de manger tous ensemble? Est-il incapable de s'asseoir à table avec le reste de la famille à cause de ses difficultés d'attente? Si les comportements que vous identifiez peuvent changer significativement votre routine quotidienne de façon positive, vous êtes beaucoup plus susceptibles de suivre cela avec un plan de prise en charge. En outre, la réussite dans ces situations réelles est très socialement significative pour votre enfant.*

*Comprendre le comportement des enfants neurotypiques est important car nous tendons parfois nos enfants avec TSA vers un comportement standard différent de leurs pairs. Certains parents ou familles fixent des attentes trop basses et d'autres trop hautes. Demandez-vous si un enfant neurotypique ferait la même chose dans l'aire de jeux ou à table. Le comportement attire-t-il l'attention ou est-il perçu comme inapproprié? Les attentes pour nos enfants avec TSA ne doivent jamais être si bas qu'ils ne développeraient pas les compétences leur permettant d'atteindre leur potentiel et de participer à des activités sociales. Mais on ne doit pas fixer des attentes trop hautes à des enfants avec TSA - tous les enfants font parfois de mauvais choix, et beaucoup de ces choix n'ont pas besoin d'être examiné de façon attentive.*

### **Définir les comportements cibles**

Tout comportement que vous souhaitez changer est typiquement appelé "comportement cible". Vous devez développer une définition claire des comportements cibles dans l'ordre afin que votre enfant réussisse. Cette définition doit être écrite avec assez de clarté pour qu'un étranger soit capable d'identifier la présence ou l'absence du comportement cible. Prenons l'exemple du comportement cible suivant : "Avec 3 cubes, l'enfant devra les empiler l'un sur l'autre quand on lui demandera". N'importe qui lisant cette définition peut identifier la présence de ce comportement cible (par exemple, l'enfant empile 3 cubes quand on lui dit "construis avec ces cubes") ou l'absence de ce comportement cible (par exemple, l'enfant met les cubes autour de la table quand on lui dit "construit avec ces cubes").

Dans ce cas, le comportement cible est très spécifique, observable et peut facilement être mesuré. Définir un comportement cible semble facile mais c'est en fait difficile. La plupart des personnes écrivent des définitions vagues sans le réaliser. Par exemple, "l'enfant jouera de façon appropriée avec les cubes quand on lui dit de le faire". Sommes-nous tous d'accord sur la signification de "jouer de façon appropriée"? S'il a 6 mois, la réponse est oui. S'il a 5 ans, la réponse est non. Sans connaître cette information sur le développement de l'enfant, 2 observateurs peuvent avoir de conclusions très différentes sur ce terme "jouer de façon appropriée".

Il est aussi important de spécifier le contexte dans lequel le comportement est attendu. Il existe des comportements très appropriés au parc mais qui ne le sont pas dans un centre commercial. Les définitions du comportement cible doivent inclure une description claire du contexte.

Retournons à l'exemple du "jeu approprié" pour considérer comment cela s'applique aux prises en charge des enfants sur le spectre autistique. En spécifiant qu'on attend de l'enfant qu'il empile les 3 cubes quand on lui dit "construis avec ces cubes", il est maintenant possible de déterminer si oui ou non l'enfant répond correctement. Spécifiquement, empiler 3 cubes est une bonne réponse. Par conséquent, aligner les cubes ou les mettre dans un seau est une mauvaise réponse.

## Mesurer le comportement

L'information suivante doit être prise comme une amorce de base des procédures de collecte de données. La plupart des professionnels entourant votre enfant doivent connaître bien plus les collectes de données que ce que nous vous fournissons ici. Cela doit juste être une aide pour vous sentir plus à l'aise en posant des questions sur la collecte de données avec les autres experts de l'équipe de votre enfant. Il existe différentes façons de collecter des données comportementales. Certaines des procédures les plus couramment utilisées comprennent la fréquence, le temps, la durée et la latence.

Nous fournissons des informations sur chacune de ces procédures dans le tableau des pages suivantes. Ces tableaux incluent une définition, les points importants à considérer, les avantages et les inconvénients, et les exemples de comportements pouvant être des comportements cibles utilisant la procédure de collecte de données. Pour certaines de ces procédures, nous incluons aussi des exemples de formulaires de collecte de données.

## Collecte de données par fréquence

<b>Définition</b>	cela implique de compter le nombre de fois où le comportement se produit dans une période de temps donnée. Vous faites une croix sur la feuille de données à chaque fois que le comportement cible se produit. A la fin de la période d'observation, vous comptez le nombre de fois. cela représente un nombre de fréquences. Voir la figure 1 pour un exemple d'enregistrement des données en fréquence.
<b>Points importants</b>	La collecte de données en terme de fréquence est typiquement utilisée quand un comportement a un début et une fin distincts. Il faut être sûr de collecter des données sur une même longueur de temps et sous des conditions similaires. Ce n'est pas nécessaire de recueillir des données en permanence afin d'avoir des informations valables. il s'agit d'une approche "ponctuelle" qui fournit des données fiables.
<b>Avantages/Inconvénients</b>	Il existe des avantages et des inconvénients dans cette collecte de données en termes de fréquence. <ul style="list-style-type: none"> <li>• enregistrer des données en termes de fréquence est relativement facile.</li> <li>• Malheureusement, ce n'est pas forcément ce qui représente le mieux les difficultés de comportement de l'enfant. Par exemple, vous pouvez enregistrer une croix si l'enfant pique une colère pendant 1 heure, 30 minutes ou 5. Si vous utilisez une notion de fréquence pour un comportement tel que la colère afin de mettre en place une prise en charge, il est plus difficile de voir une amélioration, même si amélioration il ya . La colère pourrait diminuer en longueur mais puisqu' une croix représente une colère (et non sa durée), il semblera que rien n'a changé! Vous reconnaîtrez certainement un changement dans le comportement mais vous aurez besoin de la procédure de collecte de données en termes de durée pour le voir.</li> </ul>
<b>Exemples de comportements cibles</b>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• comportement agressif comme frapper, donner des coups de peids, des gifles ou pincer,</li> <li>• comportement d'auto-mutilation comme se cogner la tete,</li> <li>• jouer avec des jeux comme le nombre de puzzles, de labyrinthes achevés au cours d'une durée de jeux spécifiques,</li> <li>• le travail académique comme le nombre de livres lus ou de problèmes de maths réussis durant un temps de travail spécifié,</li> <li>• les compétences de vie quotidienne comme le nombre de fois où l'enfant utilise seul les toilettes ou le nombre de bouchées prises pendant un repas.</li> </ul>



FIGURE 1

**Feuille d'enregistrement de données en termes de fréquence**

NOM \_\_\_\_\_

DATE \_\_\_\_\_

Enregistrer une croix pour chaque occurrence du comportement cible durant une période de temps spécifique. Enregistrer un 0 si le comportement cible n'apparaît pas pendant une période de temps donné.

- *AGRESSION est définie comme l'apparition de coups de pieds, d'actions de frapper, de pincements ou de jet d'objets sur une autre personne. Les tentatives sont aussi enregistrées*
- *PARLER est défini comme tout événement où Y parle sans permission au cours des activités de groupe dans la salle de classe*

Temps	agression	parler	Initiales de la personne
9h/9h15	XXXX	XX	SF
9h15/9h30	0	0	SV
9h30/9h45	XXX	0	LB
9h45/10h	0	XXXX	LB
10h/10h15	0	XXX	SF
10h15/10h30	0	X	SF
Total	7	10	

## Collecte de données par échantillonnage de temps

<b>Définition</b>	<p>L'échantillonnage de temps varie mais recquiert essentiellement:</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>• d'identifier la longueur de temps que vous utiliserez en observation</li> <li>• de décomposer la période d'observation en plus petites intervalles</li> <li>• d'enregistrer si oui ou non le comportement apparaît pendant cet intervalle</li> </ul>
<b>Points importants</b>	<p>Cette collecte de données est utilisée quand un comportement cible apparaît dans un taux relativement important ou n'a pas de début ou de fin distincts. Il existe 3 sortes de procédures différentes que vous pouvez utiliser:</p> <ol style="list-style-type: none"> <li>1. <b>intervalle partielle</b>: l'observateur enregistre la présence du comportement cible en marquant un + dans la case désignée si le comportement apparaît à n'importe quel moment de l'intervalle; L'observateur enregistre un - dans la case désignée si le comportement n'apparaît pas durant l'intervalle.</li> <li>2. <b>intervalle d'ensemble</b>: l'observateur enregistre la présence du comportement cible si le comportement apparaît durant un intervalle entier. L'observateur enregistre l'absence du comportement cible si le comportement n'apparaît pas durant toute la durée de l'intervalle entier.</li> <li>3. <b>échantillonnage de temps momentané</b>: l'observateur enregistre la présence du comportement cible si le comportement apparaît à la fin de l'intervalle spécifié. Cela signifie que le comportement cible est enregistré seulement si il est présent au moment exact de la fin de l'intervalle. Même si le comportement apparaît à d'autres moments de l'intervalle, s'il n'apparaît pas au moment exact de la fin de l'intervalle, il n'est pas compté.</li> </ol>
<b>Avantages/inconvénients</b>	<p>Cette méthode est utilisée quand le comportement semble apparaitre tout au long de la journée. Certaines formes d'échantillonnage de temps -comme l'échantillonnage de temps momentané- permettent facilement d'enregistrer des données en faisant autre chose en même temps. Afin de compléter la mesure d'échantillonnage de temps, vous aurez besoin d'un timer avec un compteur d'intervalles ou d'un enregistrement vocal de marquage des intervalles. Mais l'échantillonnage de temps peut être frustrant si il ne saisit pas avec précision la gravité d'un problème ou quelles améliorations la prise en charge a apporté. Par exemple, un enfant peut se comporter correctement 9 minutes et demi puis crier quand le timer montre 10 minutes. Avant, l'enfant a passé 10 minutes sans crier- donc la session précédente semble montrer une amélioration. Mais les données provenant de ces deux occasions ont tout simplement montré que des cris ont eu lieu dans cet intervalle</p>
<b>Exemples de comportements cibles</b>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• comportement de stéréotypies comme le flapping ou le balancement,</li> <li>• les comportements sociaux et de jeux</li> </ul>

FIGURE 2

Feuille d'enregistrement des données en termes d'intervalles

NOM \_\_\_\_\_

DATE \_\_\_\_\_

Le comportement d'auto-stimulation est défini comme ceci : à chaque moment où Y balance son corps d'avant en arrière dans un mouvement de va-et-vient tout en étant assis sur son siège.

Le comportement d'auto-stimulation est enregistré 3 fois durant 5 minutes à chaque jour d'école.

La période de 5 minutes est divisée en intervalles de 10 secondes. Le comportement d'auto-stimulation est enregistré durant un intervalle partiel. On enregistre un + si le comportement apparaît durant cet intervalle et un - si le comportement n'apparaît pas durant l'intervalle.

Temps de début : 9h40 Temps de fin : 9h45						Temps de début : _____ Temps de fin : _____						Temps de début : _____ Temps de fin : _____					
1-1	1-2	1-3	1-4	1-5	1-6												
+	+	+	-	-	+												
2-1	2-2	2-3	2-4	2-5	2-6												
+	-	+	-	+	+												
3-1	3-2	3-3	3-4	3-5	3-6												
-	-	-	+	+	+												
4-1	4-2	4-3	4-4	4-5	4-6												
+	+	-	-	-	-												
5-1	5-2	5-3	5-4	5-5	5-6												
-	-	-	-	-	-												
<b>Nombre d'intervalles avec + : 13</b> <b>Nombre d'intervalles avec - : 17</b> <b>% d'apparition du comportement cible : 43%</b>						<b>Nombre d'intervalles avec + : _____</b> <b>Nombre d'intervalles avec - : _____</b> <b>% d'apparition du comportement cible : _____</b>						<b>Nombre d'intervalles avec + : _____</b> <b>Nombre d'intervalles avec - : _____</b> <b>% d'apparition du comportement cible : _____</b>					

Note : ce pourcentage d'intervalles est calculé par étapes. En premier, on calcule le numérateur en additionnant tous les points positifs de l'ensemble. Dans ce cas, il est de 13. Ensuite, on calcule le dénominateur en identifiant le nombre total d'intervalles au cours desquelles l'enfant a été observée. Dans ce cas, il est de 30. En divisant 13 par 30 et en multipliant par 100, nous déterminons que le comportement d'auto-stimulation a été observé dans 43% des intervalles

### Collecte des données en termes de durée

<b>Définition</b>	Une mesure de durée signifie que vous enregistrez combien de temps dure le comportement. Il vous suffit de marquer lorsque le comportement commence et quand il s'arrête
<b>Points importants</b>	S'assurer de développer une définition très claire de sorte qu'il est évident pour tout observateur de voir le début et la fin du comportement
<b>Avantages/inconvénients</b>	un des avantages de l'enregistrement de durée est que vous réussissez à capturer l'ensemble des problèmes de comportement. Autrement dit, vous enregistrez à chaque instant les problèmes de comportement. D'un autre côté, il a aussi ses limites. Par exemple, l'achèvement des activités lorsque vous êtes en train de collecter des données peut être difficile.
<b>Exemples de comportements cibles</b>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• colère ou pleurs,</li> <li>• épisodes agressifs ou destructeurs (cela peut inclure une combinaison de comportements différents qui apparaissent en même temps. Par exemple, l'enfant frappe, donne des coups de points, crie et donne des coups de pieds de façon répétée durant une longue période de temps),</li> <li>• les tâches ménagères ou les devoirs scolaires</li> </ul>

### Collecte de données en termes de latence

<b>Définition</b>	Comme les données de durée, les données de latence sont directement relatives au concept de temps. Alors que l'enregistrement des durées se concentre sur la durée de temps pendant laquelle un problème apparaît, l'enregistrement de latence se concentre sur la longueur de temps qui passe entre le moment de la consigne et l'apparition du comportement cible. Il vous suffit de marquer le moment où la consigne est donnée et le moment où le comportement commence réellement.
<b>Points importants</b>	Comme pour la plupart des gens qui réussissent, ils ont besoin de répondre rapidement aux requêtes de l'environnement. Beaucoup d'enfants (y compris ceux sur le spectre autistique) ne doivent pas rater le moment où on leur donne l'instruction pour réussir l'activité. L'objectif est que votre enfant réponde à la consigne des adultes dans le même laps de temps qu'un enfant neurotypique.
<b>Avantages/inconvénients</b>	Pour les enfants qui ont des difficultés à répondre à des consignes ou des directives, une mesure de latence est une bonne façon pour suivre l'efficacité d'une prise en charge. Cependant, il peut être utile parfois de déterminer à quel moment stopper le chronomètre lors de la prise de mesure d'une latence.
<b>Exemples de comportements cibles</b>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• consignes à suivre</li> <li>• répondre à un pair</li> </ul>

## Considérations supplémentaires à la collecte des données

Les procédures de collecte de données que nous avons examinées jusqu'à présent sont extrêmement polyvalentes. Vous pouvez utiliser les mêmes méthodes de collecte de données (par exemple, fréquence, échantillonnage de temps, durée et latence) pour augmenter ou diminuer les comportements cibles. Il y a certaines procédures de collecte de données supplémentaires qui sont parfois négligées et nous les décrivons ci-dessous :

- "les produits permanents" sont des résultats tangibles associés à des comportements spécifiques. Par exemple, une feuille de calcul, un jouet à assembler (comme Monsieur Patate) sont des produits permanents. Ils sont un matériel idéal pour la salle de classe, car une bonne partie du travail académique se prête à ces mesures.
- les systèmes d'auto-surveillance exigent que l'enfant enregistre l'apparition de ses propres comportements cibles. De nombreux adultes utilisent cela pour calculer le temps passé dans l'exercice, la nourriture consommée, l'argent dépensé. Cette méthode de collecte de données peut être appliquée chaque fois que le but est d'augmenter ou de diminuer un comportement cible. Un enfant peut apprendre à contrôler s'il a fini toutes les étapes nécessaires à nettoyer une pièce, ou s'il a utilisé toutes les étapes nécessaires pour se construire un réseau social qui le soutient. Ces systèmes d'auto-surveillance sont souvent utilisés avec l'auto-gestion, une des 11 prises en charge établies. L'auto-surveillance peut apparaître dans n'importe quel endroit.

### De Parents à Parents

*Saviez-vous qu'il existe des applications sur smartphone ou tablette conçues pour vous aider à cette collecte de données?*

## Considérations finales sur la collecte de données

Assurez-vous de bien comprendre le "qui, quoi, quand, et où" de la collecte de données. Obtenir des réponses à des questions simples vous donnera des renseignements très utiles sur les prises en charge de votre enfant.

### Au minimum, demandez au praticien:

- qui collectera les données? Assurez-vous que les membres de l'équipe soient informés de leurs responsabilités. Le praticien doit former tous les membres de l'équipe à la collecte des données
- De quoi avez-vous besoin pour collecter les données? Certaines procédures de collecte de données requièrent du matériel spécifique (par exemple, un chronomètre). Le praticien doit fournir les feuilles de données et vous informer si vous avez besoin d'autres matériels.

- quand collecterez-vous les données? La collecte de données peut être nécessaire toute la journée, ou seulement quelques minutes par jour. Le praticien vous informera du temps et des jours où la collecte des données devra être faite. Il aura besoin de vous poser une série de questions avant de faire cette recommandation. Vous devrez rarement collecter des données toute la journée.
- où devrez-vous collecter les données? Vous pourrez collecter les données dans des environnements spécifiques. Le praticien listera les endroits où la collecte des données devra être faite (par exemple, à la maison, à l'aire de jeux, à l'école...). Il devra faire cette recommandation basée sur votre contribution en vous questionnant sur les moments où les comportements ont le plus de probabilité d'apparaître et ce qui est gérable pour votre famille

### Surveillance des comportements

La collecte des données est importante! Mais cela est utilisé seulement si cela sert l'objectif de nous aider à comprendre les facteurs qui produisent les meilleurs résultats. Pour suivre correctement les progrès d'un enfant, les données doivent être organisées d'une manière significative. Pour suivre les progrès accomplis, les données de base et celles sur la prise en charge doivent être collectées ensemble.

### Utiliser des données pour établir des lignes directrices

Nous recommandons que les données soient collectées avant que la prise en charge soit mise en oeuvre. Les données que vous collectez avant de commencer le traitement sont appelées « de base ». Sans collecter les données de lignes directrices (phase initiale), cela sera impossible de montrer clairement ce que le traitement a apporté à l'amélioration de votre enfant. La collecte de données de base n'a pas besoin d'être fastidieuse ou de prendre beaucoup de temps une fois que vous avez un système en place. Votre praticien doit vous guider dans le processus de collecte de données en fournissant le matériel (comme les feuilles de données), la formation et le soutien.

Un praticien formé utilisera son jugement professionnel pour déterminer la meilleure procédure de collecte de données basée sur le comportement ou la compétence de votre enfant à travailler. En même temps, le praticien peut déterminer si il y a besoin de changer la collecte de donnée parce qu'elle ne capte pas les éléments du comportement cible, ou parce qu'il y a un changement dans le comportement. Par exemple, au lieu de simplement se jeter sur le sol, votre enfant donne des coups de pieds et crie quand il est en colère. Il peut être nécessaire d'apporter des modifications afin que les données prises capturent avec précision le bon comportement. N'ayez pas peur de demander à votre médecin pourquoi des changements sont nécessaires. Cela peut vous aider à participer plus activement aux décisions futures concernant la prise en charge de votre enfant.

## Le traitement des données

Une fois que vous avez identifié le but du traitement et des données de base à recueillir, il est temps d'appliquer activement la prise en charge. Vous avez sélectionné le traitement sur les résultats de la recherche (chapitre 2), le jugement professionnel du personnel impliqué (ce chapitre), la contribution de la famille (chapitre 4) et la capacité à mettre en place correctement la prise en charge (chapitre 5)

### *De Parents à parents*

*Pouvez-vous, vous ou d'autres membres de votre famille, mettre en place réellement une prise en charge partout? Par exemple, pouvez-vous utiliser les prises en charge recommandées dans un magasin, l'aire de jeux, ou dans la voiture? Si non, la prise en charge proposée n'est pas la bonne pour vous, ou vous avez besoin de plus de formations pour savoir comment utiliser cette prise en charge dans toutes ces situations. Voir le chapitre 4 pour les recommandations sur comment faire entendre votre voix.*

La collecte des données durant la prise en charge est importante pour déterminer si le traitement marche. Certaines personnes aiment prendre cette décision en se basant sur la perception de son efficacité. Mais si vous ne collectez pas les données durant la prise en charge, ce sera difficile de savoir si le traitement a vraiment fonctionné. Pour un enfant qui parle environ 100 fois par jour, quelles sont les chances que vous remarquiez s'il a parlé 90 ou 112 fois sauf si vous collectez les données? Plus important, vous ne voulez pas continuer à utiliser une prise en charge qui n'aide pas votre enfant à faire des progrès.

C'est essentiel pour votre praticien de comparer les performances de votre enfant durant la phase initiale et celle de la prise en charge. Sans réaliser ce type d'analyses, les praticiens vont seulement deviner ce qu'il faut faire après. Ces comparaisons doivent être faites fréquemment (par exemple, chaque jour ou en milieu de semaine), de façon à savoir si on poursuit ou non cette prise en charge dans un temps opportun. Le praticien peut décider de continuer la prise en charge si des améliorations sont détectées quand on compare les données de base et les données de traitement. Ou bien le praticien peut décider de revoir le traitement actuel, ou de mettre en place un nouveau traitement, si les données montrent clairement qu'il n'y a pas d'améliorations ou pire qu'il y a des aggravations!

**Vous devez aussi attendre du praticien qu'il:**

- vous fournisse la justification de la poursuite du traitement ou de modifications
- prenne en compte les difficultés que vous et votre famille pouvez ressentir à mettre en place ce traitement dans son intégralité. Soyez honnête avec le praticien si vous êtes incapables de mettre en oeuvre le traitement tel qu'il est conçu afin que des changements puissent être faits pour rendre la situation gérable. La collecte de données en cours vous aidera à déterminer comment les changements dans le traitement de votre enfant affectent le comportement cible. Rappelez-vous qu'il est important d'utiliser la même procédure de collecte des données pendant les phases initiales et de prise en charge. Il est bon de garder à l'esprit que les prises en charge ont souvent besoin de révision. Imaginez que votre médecin recommande un nouvel antibiotique quand celui que vous preniez précédemment n'a pas été efficace pour combattre l'infection. Vous savez que l'antibiotique initial ne fonctionne pas grâce aux données de base (votre température n'est pas descendue!). Vous n'allez pas exclure le second antibiotique simplement parce que le premier a été inefficace. De la même manière, un praticien doit souvent analyser les données et reconnaître si votre enfant bénéficierait d'un changement au plan du traitement.

**De Parents à Parents**

*Votre objectif ultime est que votre enfant utilise ses nouvelles compétences -ou contrôle son comportement- aujourd'hui, demain et dans différentes situations qui sont importantes pour votre famille. Les cliniciens appellent cela la généralisation. La collecte de données discutée dans ce chapitre vous aidera à déterminer si votre enfant maintient ces compétences tout le temps et généralise ces compétences dans de nouvelles situations. Quand vous développez des objectifs, assurez-vous d'inclure les composantes de maintien et de généralisation. Ensuite, utilisez les données pour déterminer si votre enfant a réussi une nouvelle compétence ou comportement dans toutes les situations importantes de la vie quotidienne.*

**Analyser l'efficacité de la prise en charge**

Déterminer si un traitement est efficace commence avec des données graphiques. Une fois les données représentées en graphique, le processus d'analyse visuelle nous permet de décider rapidement si la prise en charge (1) a conduit à des améliorations, (2) n'a pas fait de différences, (3) a fait empirer les choses! La dernière chose que quiconque veut, c'est de continuer les efforts si la prise en charge n'a pas fait de différence ou a fait empirer les choses.



## Les données graphiques

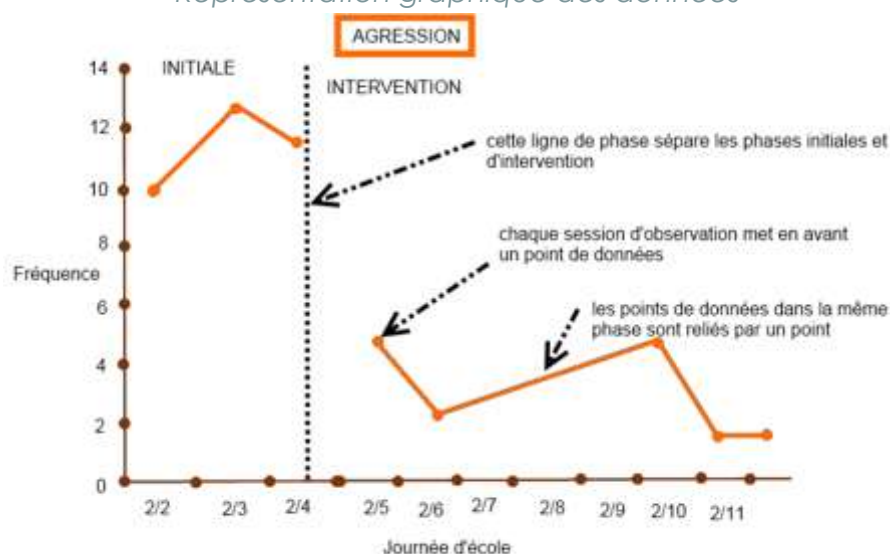
De même que les données sont collectées, votre praticien doit représenter graphiquement les performances de votre enfant (par exemple, la fréquence du comportement cible ou l'acquisition d'une nouvelle compétence). Les graphiques sont très utilisés parce qu'ils peuvent aider à prendre des décisions rapides sur le plan de prise en charge de votre enfant. Regarder les croix sur une feuille peut être instructif. Mais que se passe-t-il quand vous avez besoin de regarder 5, 10, ou 20 feuilles de données?

Mettre les données sur des graphiques permet d'interpréter plus facilement. Les lignes graphiques sont utilisées communément pour suivre les changements de comportement au fil du temps. Les logiciels de base comme Excel peuvent être utilisés pour générer des graphiques simples mais instructifs. Certaines personnes les dessinent encore à la main.

Sur un graphique en ligne, chaque point de données représente une session de collecte de données (comme une journée d'école, une séance de thérapie, un soir à la maison...) Voir *figure 1 pour un exemple simple d'un graphique*. Une ligne verticale peut être établie entre la phase initiale et les phases de traitement pour indiquer la mise en place du traitement. Tous les points de données dans la même phase sont reliés par une ligne mais ne sont pas des points de données connectés aux bornes de phases (comme le déplacement de la phase initiale à la phase de traitement). Les lignes de phases peuvent être insérées à n'importe quel moment sur le graphique pour montrer où un changement dans le traitement a eu lieu. Par exemple, si votre enfant a commencé un nouveau médicament pendant que vous étiez en train de mettre en oeuvre un traitement, vous devez utiliser une ligne de phase pour indiquer que ce changement a eu lieu. La nouvelle phase reflète les aspects multiples du traitement en cours qui peuvent influencer sur le comportement de votre enfant.

FIGURE 1

### Représentation graphique des données



## Analyse visuelle des données

Le praticien doit vous guider à travers une analyse visuelle du graphique de sorte que vous soyez à l'aise avec ce qu'il dit. Il doit inspecter la ligne du graphique afin de déterminer si le comportement se modifie, et le cas échéant, si le changement est survenu dans la direction souhaitée. Idéalement, le changement de la phase initiale à celle du traitement est rapide et spectaculaire ce qui fait que l'amélioration vous saute aux yeux.

Malheureusement, ce n'est pas toujours le cas. Il devient plus facile d'interpréter des graphiques si vous comprenez les concepts de stabilité et de tendances dans les données.

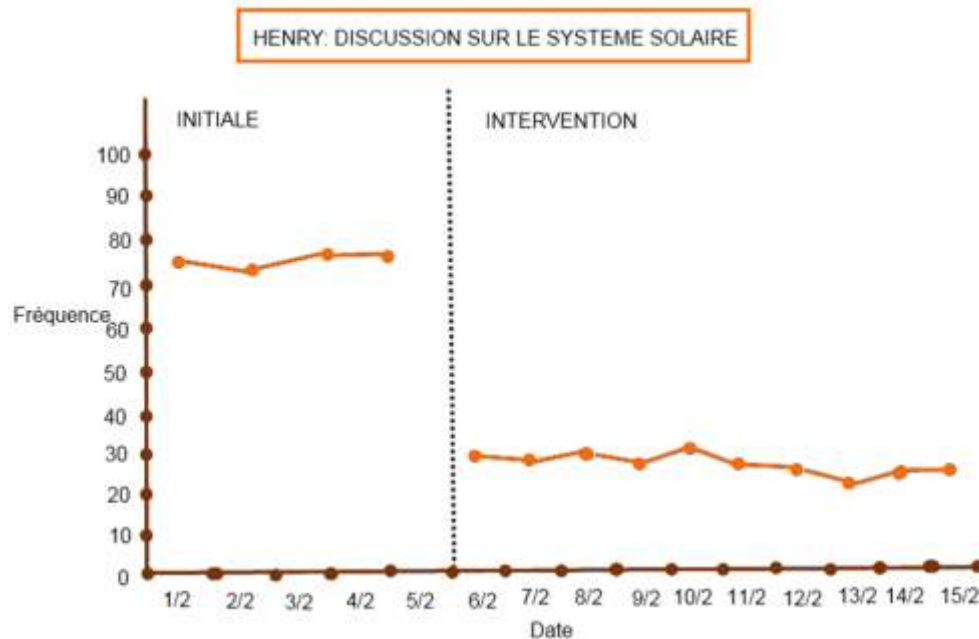
- la stabilité se réfère simplement à la façon dont le comportement est conforme dans une phase
- la tendance fait référence à la direction que prend le changement dans les points de données dans une phase

Avant de commencer une discussion approfondie de ces concepts, il est important de souligner qu'ils s'appliqueront à tous les points de données dans un état donné (les phases sont souvent dénommées conditions, il y a à la fois des conditions de base et des conditions de traitement). Par exemple, vous allez appliquer les concepts de stabilité et de tendance séparément à votre condition de base et à celle de votre traitement. Cela est nécessaire pour voir si un changement s'est réellement passé dans le comportement de votre enfant.

Appliquons le concept de la stabilité à Henry, un adolescent de 15 ans avec TSA. Henry aime parler du système solaire. En fait, il ne cesse de faire des déclarations à ce sujet même si les autres ne sont pas intéressés. L'équipe d'Henry a mis en place un traitement (y compris l'auto-surveillance) afin de diminuer la fréquence d'apparition de ce sujet de façon inappropriée. En plus de l'auto-surveillance, Henry est entraîné à discuter de nombreux autres sujets avec son praticien et ses parents. *La figure 2 est un graphique linéaire représentant la fréquence où Henry parle du système solaire de façon inappropriée.* Notez que le nombre de la fréquence des discussions d'Henry sur ce sujet est assez stable dans les deux phases. Il est facile de voir que le traitement a été efficace parce que le comportement d'Henry est cohérent dans les deux phases. En comparant les conditions de base et celles du traitement, ses parents et son praticien peuvent tous voir qu'un grand changement est survenu après la mise en place du traitement. Le nombre de fois où Henry a parlé du système solaire a été réduit et il est resté constamment faible après le traitement.

FIGURE 2

Représentation graphique de la stabilité dans les données



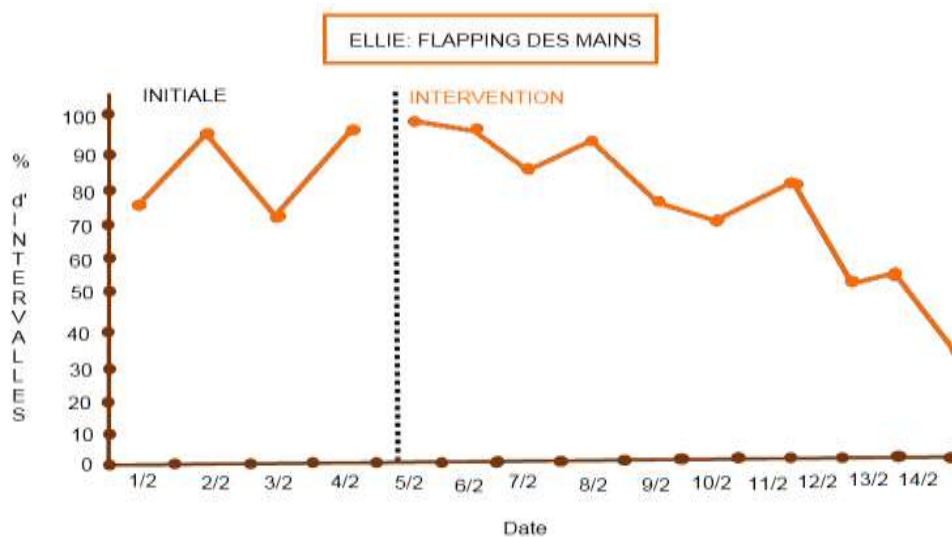
Maintenant nous allons jeter un oeil sur les tendances dans les données. Il ya plusieurs façons de montrer une tendance. La manière la plus simple est de déterminer visuellement quelle ligne "décrit" le mieux toutes les données. Un praticien peut "dessiner" une courbe de tendance en utilisant un programme comme Excel. L'analyse des tendances dans les données aidera à déterminer si le changement de comportement se déplace dans la direction souhaitée. Idéalement, lorsque vous mettez en place un traitement visant à réduire les comportements problèmes, l'effet désiré est la diminution par rapport à la phase initiale. Cela dit, la mise en place du traitement entraîne une diminution du comportement problème. En revanche, lorsque la mise en oeuvre d'un traitement pour augmenter les comportements ou des compétences, l'effet désiré est une augmentation par rapport à la phase initiale. Cela dit, la mise en place d'une prise en charge conduit à une augmentation dans le comportement ou la compétence. Il est important de collecter au moins 3 points de données par phase. L'identification d'une tendance nécessite au moins 3 points de données et souvent en exige 5 ou plus. Il peut être difficile d'identifier une tendance, lorsque l'augmentation ou la diminution des comportements est progressive.

Regardons l'exemple d'une tendance des données. Ellie est une fillette de 3 ans avec TSA. Elle fait fréquemment du flapping avec ces mains. Ses parents et les praticiens travaillent dur pour l'aider. Elle diminue la fréquence de battements des mains. Le traitement implique de lui donner de nombreux jouets qui l'empêchent de battre des mains. Il comprend également un programme de renforcement conçu pour augmenter la quantité de temps où elle garde ses mains vers le bas. Le praticien recommande que les données soient collectées en utilisant la méthode d'échantillonnage de temps à intervalle partiel.

Deux fois au cours de chaque soirée, les parents d'Ellie collectent les données sur un intervalle de temps de 5 minutes. La figure 3 montre le pourcentage d'intervalles au cours desquelles Ellie bat des mains. Bien que les données ne soient pas aussi stables que les données présentées pour Henry, il est clair qu'il y a une tendance à la baisse dans la phase de traitement. Cette tendance à la baisse suggère que le traitement est efficace. La section suivante devrait vous aider à comprendre pourquoi un praticien voudrait continuer à pousser plus loin les investigations sur l'efficacité du traitement.

FIGURE 3

Représentation graphique des tendances dans les données



Sur la base des exemples que nous avons fournis ici, il peut sembler que l'analyse des données est très facile. C'est parce que les changements que nous avons indiqués à partir de la ligne de condition initiale à la condition de traitement sont très grands. Les résultats graphiques ne sont pas toujours clairs. Le professionnels avec qui vous travaillez peut avoir besoin d'appliquer d'autres méthodes d'analyse de données comme l'évaluation du pourcentage de chevauchement des points de données ou de l'ampleur du changement. Cependant, ce que vous avez appris ici devrait vous fournir une base dans l'analyse des données et vous aider à comprendre comment déterminer si une prise en charge est efficace. Mais pour vraiment savoir si un traitement fonctionne, davantage de données devront être recueillies.

## Le traitement est-il efficace ?

Afin de vraiment savoir si un traitement est efficace, vous avez besoin de comparer deux ou plusieurs conditions de base avec deux ou plusieurs conditions de traitement. Ce qu'on nomme un "plan de recherche sur un sujet unique" permet de comparer la réponse d'un individu à un traitement au fil du temps. Ce plan de recherche est utilisé par les scientifiques et les praticiens. Les praticiens l'utilisent pour plusieurs raisons mais principalement parce qu'il peut être appliqué à un seul individu. Il peut également être appliqué à un petit groupe de personnes.

Essayez de ne pas être intimidé par le terme "plan de recherche". L'un des plus couramment utilisés est le plan d'inversion. Il est également connu sous le nom ABAB. Les cliniciens doivent utiliser ce type de plan de recherche pour répondre aux questions sur la réponse au traitement de votre enfant. Le plan d'inversion (ABAB) est associé le plus souvent à une phase de référence (A) suivie d'une phase de traitement (B). Ce type de plan démontre la relation entre le traitement et le comportement cible. Voici un exemple de plan de recherche ABAB de la vie quotidienne.

Avez-vous déjà suivi un régime avant? Si c'est le cas, il aurait pu donner quelque chose comme cela:

A (phase de base): vous décidez que vous avez besoin de perdre quelques kilos après être monté sur la balance

B (intervention): vous vous mettez au régime et perdez quelques kilos

A (phase initiale): vous arrêtez votre régime -seulement quelques mois plus tard vous avez repris vos kilos perdus

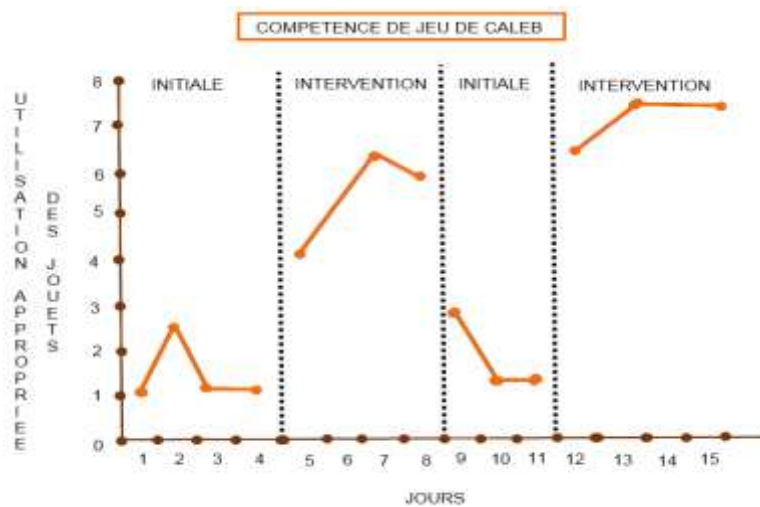
B (intervention): vous vous mettez au régime et perdez quelques kilos!

Un exemple illustrant l'utilisation de plan de recherche peut vous aider. Caleb, un enfant de 4 ans avec TSA, apprend à jouer. L'équipe de Caleb (par exemple, un praticien, un enseignant, et les parents) ont décidé d'utiliser l'intervention basée sur des histoires qui inclut une histoire conçue pour apprendre ces comportements spécifiques. Dans le cas de Caleb, l'histoire s'axe sur les compétences de jeux, comme demander à des amis son tour. Les données sont collectées durant une phase initiale et une phase de traitement. Le praticien analyse les données en utilisant un graphique en ligne et conclut que le traitement apparaît efficace pour Caleb. Certaines personnes pourraient préférer ignorer les deuxièmes phases initiales et de traitement et se demander pourquoi ils auraient besoin de les répéter.

Le praticien de Caleb sait qu'il existe de bonnes raisons de revenir à la phase initiale et de remettre en place le traitement. Souvent, un nombre de variables environnementales changent dans le même moment. Disons que quelques nouveaux enfants arrivent dans le quartier et de nouveaux liens d'amitié sont noués en même temps que vous commencez le programme d'intervention basée sur des histoires. Si ces deux événements se produisent dans le même temps, comment voulez-vous définir si l'intervention est responsable du comportement ou si ce sont ses nouveaux amis?

FIGURE 4

Représentation graphique des compétences de jeux de Caleb basées sur une intervention



En utilisant le plan ABAB, vous pouvez voir un lien clair entre le traitement (dans ce cas l'intervention basée sur les histoires) et le comportement.

Avec Caleb, les données suggèrent une amélioration de ces compétences de jeux durant la première phase d'intervention. Bien que l'équipe puisse avoir vu que ces compétences de jeux continuaient à augmenter, elle décide de prendre quelques jours pour réintroduire une phase initiale. C'est une façon de déterminer si le traitement est vraiment efficace. Après avoir mis les données en graphique, il est devenu évident que la suppression du traitement a entraîné une diminution substantielle des habiletés de jeu de Caleb. L'équipe a rapidement réintroduit la prise en charge et ses aptitudes au jeu ont recommencé à s'améliorer.

L'équipe est de nouveau confiante dans l'efficacité de ce programme. Vous pouvez penser « mais nous savons que le traitement était efficace. Est-il vraiment nécessaire de l'arrêter? ». Nous argumenterons que c'était nécessaire. Les données auraient pu tout aussi bien montrer que le traitement n'était pas la raison de l'amélioration des habiletés de jeux de Caleb. Peut-être le nouveau voisin a-t-il montré à Caleb comment jouer et ces compétences ont augmenté grâce à une modélisation en directe. Si c'était le cas, passer du temps à mettre en place du matériel et à revoir les histoires n'aurait été utiles à personne!

### De Parents à Parents

*Le processus de recherche d'efficacité du traitement de votre enfant peut sembler écrasant! Et, quelque fois, les choses empireront avant d'aller mieux. Bien que ce processus puisse être frustrant à certains moments, le résultat de fin -aider votre enfant à réussir- sera passionnant, enrichissant et terriblement utile.*

### Considérations finales sur le jugement professionnel et la collecte des données

Le jugement professionnel est essentiel quand les questions surviennent et que les décisions ont besoin d'être prises.

#### Par exemple:

- combien de temps devons-nous continuer dans les phases initiales et dans celles de traitements.
- votre équipe est-elle capable de mettre en place un traitement?
- quelles sont les variables environnementales qui influencent la stabilité dans les données?
- basée sur une analyse visuelle, ce traitement est-il efficace?

Dans un monde parfait, un comportement d'enfant répondrait à tous les traitements dans la direction souhaitée. En réalité, le jugement professionnel est essentiel quand les choses ne se passent pas comme prévues. Les stratégies de résolution de problèmes relèvent lourdement du jugement professionnel. La résolution de problèmes pour une situation difficile n'est pas juste le fait d'éliminer le traitement actuel pour un autre. Cela implique de conceptualiser les cas avec un regard critique. Cela nécessite une bonne formation, une compréhension de la science du comportement, une variété d'expériences cliniques, de la compassion et un jugement professionnel.

Soyez réaliste au sujet du plan global de traitement de votre enfant. Non, tout ne va pas fonctionner dès la première fois. Il peut prendre plusieurs semaines ou plusieurs mois pour collecter des données dans la phase initiale, d'introduire le traitement, puis de collecter des données de plus dans une nouvelle phase initiale et de remettre en place le traitement. C'est un processus d'évolution constante -c'est pourquoi le jugement professionnel en analysant et modifiant le plan de prise en charge est crucial pour réussir.

### Intégrité du traitement

L'intégrité du traitement se réfère à un degré auquel vous pouvez correctement mettre en place le traitement. La mise en place avec intégrité du traitement prescrit est essentielle pour la réussite de votre enfant.

Considérons un programme de perte de poids avec un régime et des exercices. Nous dirons que vous suivez ce programme la plupart du temps. Peut-être vous avez mangé une part de gâteau ou une grande pizza au fromage la semaine dernière chez un couple d'amis. Lorsque vous n'avez pas perdu le poids voulu, pouvez-vous dire que le programme n'a pas fonctionné? Non. Vous êtes incapable de déterminer si le programme est inefficace jusqu'à ce que vous mettiez en place un régime basé sur une prescription de diététicien.

L'intégrité du traitement est aussi importante dans le plan de prise en charge de votre enfant. Si vous ne mettez pas en place le traitement tel qu'il vous a été prescrit, vous ne pouvez pas dire en étant sûr qu'il est inefficace. Rédiger le plan de prise en charge, l'examiner avec tous les membres de l'équipe, participer à des formations nécessaires ne sont que quelques façons de contribuer à assurer l'intégrité du traitement. Si aucun membre de l'équipe n'est en mesure de mettre en oeuvre la prise en charge tel qu'elle est prescrite, l'équipe devrait discuter des obstacles qui se dressent sur son chemin.

### **De Parents à Parents**

*Chaque personne impliquée dans le traitement de l'enfant a besoin de le mettre en place de la même façon partout. Cela peut être difficile pour beaucoup de parents qui travaillent, ont d'autres enfants et des obligations sociales. Prenez le temps pour permettre à chacun de discuter des difficultés de mise en place de cette prise en charge. Les membres de l'équipe ont des idées créatives qui peuvent vous aider à améliorer l'intégrité du traitement.*

### **Quand les données sont décevantes ?**

Alors que faites-vous si un traitement ne produit pas les changements de comportements souhaités? Même si cela peut être frustrant et décourageant, il y a des façons de résoudre des problèmes et de dépasser ces revers.

### **Posez-vous les questions suivantes et utiliser ces stratégies pour vous aider à évaluer la situation:**

- la définition est-elle claire?

Stratégie : revoir la définition du comportement.

Il n'est pas rare d'avoir une définition opérationnelle qui ne reflète pas le comportement cible actuel. Il peut en résulter des données inexactes ou trompeuses, surtout si vous disposez de plusieurs collecteurs de données (parents, enseignants, para-professionnels...)

- est-ce que l'équipe a identifié des variables pertinentes?

Stratégie: déterminer s'il existe des variables environnementales qui peuvent influencer l'enregistrement quotidien.

Si oui, vous pouvez être capable de les contrôler ou au moins de prédire quand elles apparaîtront. Il se peut que vous puissiez ajouter un autre traitement soutenu par la



recherche les jours où la variable environnementale (par exemple, le manque de sommeil) se produit, cela permettra peut-être d'améliorer les résultats.

- est-ce que l'équipe consulte tous les experts disponibles?

Stratégie: soyez sûr de vous appuyer sur l'expertise de tous les professionnels disponibles.

Peut-être l'orthophoniste déterminera que votre comportement cible n'est pas approprié étant donné le retard de communication de votre enfant. De même, le psychologue ou le spécialiste du comportement pourrait vous aider à identifier la fonction du comportement difficile. Un problème de comportement peut avoir comme fonction d'attirer l'attention, de s'échapper, d'éviter une personne ou une activité, ou d'avoir accès à une activité ou le comportement peut être automatiquement renforcé (par exemple, auto-stimulation). Il peut vous aider à identifier la fonction du comportement et à développer des traitements plus efficaces.

- est-ce que l'équipe a évalué l'intégrité du traitement?

Stratégie: assurez-vous que le traitement est mis en place correctement.

Nous dévions tous parfois de la manière dont un traitement doit être mis en place, et souvent nous ne sommes pas conscients des changements que nous avons opérés.

### **De Parents à Parents**

*Si vous êtes comme la plupart des parents que je connais, il n'a jamais été question de passer du temps à apprendre à collecter des données étant adulte. Certains d'entre vous peuvent même préférer nettoyer le four ou le garage plutôt que de se concentrer sur ce chapitre! Mais voici quelques choses positives à garder à l'esprit:*

- *la collecte des données devient de plus en plus facile. En fait, vous êtes susceptible d'atteindre un point où vous ne pourrez pas croire qu'elle n'a pas toujours été un outil précieux à votre disposition*
- *vous vous sentirez plus à l'aise lors des rencontres avec les écoles et les thérapeutes. Une fois que vous comprenez la façon de recueillir et d'interpréter les données, votre contribution sur les besoins de votre enfant et des progrès qu'il a fait ont plus de crédibilité. Vous n'êtes pas juste en train de demander des changements aléatoires -vous avez des informations expliquant pourquoi vous demandez cela !*
- *vous saurez que votre enfant a fait des progrès!*
- *lorsque votre enfant semble cesser de faire des progrès sur une compétence de temps à autre, vous serez habilité à poser des problèmes aux professionnels. Je recommande de faire cela bien!*

Bonne chance et heureuse collecte de données

## CHAPITRE 4 : Valeurs et préférences familiales dans le processus de prise en charge

En tant que parent, vous êtes l'expert de votre enfant. Vous connaissez ce qu'il aime et ce qu'il déteste, ses forces et ses besoins, ses combats et ses succès. Vous avez appris -à travers l'expérience, les essais et les erreurs, et l'instinct- à aider votre enfant à se sentir calme, heureux et en sécurité.

Vous êtes aussi le plus ardent défenseur de votre enfant dans le but de développer les compétences dont il a besoin pour vivre une vie agréable et réussie. Comme vous l'avez appris dans le chapitre 3, vous devez vous sentir à l'aise en faisant entendre votre voix dans les décisions concernant le traitement de votre enfant. Et les valeurs de votre famille peuvent et doivent influencer le processus.

Le terme "valeurs familiales" prend une signification spécifique dans le contexte d'éducation d'un enfant avec TSA. Pensez aux valeurs d'une famille comme les préférences et les préoccupations uniques que les personnes avec TSA -et/ou leurs familles- apportent lorsqu'ils discutent du traitement. Les valeurs familiales doivent avoir une incidence directe quand vous sélectionnez les compétences et comportements comme étant des cibles et lorsque vous identifiez les traitements appropriés pour aider votre enfant à atteindre son potentiel et/ou améliorer la vie de famille.

Par exemple, votre famille peut apprécier assister à des services religieux ensemble. Si oui, votre objectif pour le traitement de votre enfant pourrait inclure l'apprentissage de rester assis ou de s'agenouiller en silence dans une église, temple, mosquée ou autres lieux de culte pour une période déterminée, la compréhension et le suivi du contenu du service religieux, ou la participation à divers aspects du service. D'autres familles peuvent avoir comme valeur de passer du temps ensemble en plein air. Pour eux, le travail sur les activités de loisirs comme la randonnée pédestre ou le jeu de kickball peut devenir l'axe du traitement.

### **Il existe beaucoup de facteurs qui peuvent influencer les valeurs familiales, y compris:**

- variables culturelles
- structure familiale
- questions de travail et de carrières
- facteurs et considérations financiers
- facteurs de la communauté

## Variables culturelles

Les préférences et valeurs familiales sont très influencées par les variables culturelles (Connors & Donnellan, 1998). Donc, les stratégies et objectifs du traitement pour votre enfant doivent être conformes aux valeurs culturelles de votre famille. Il est important de faire entendre votre voix quand des décisions sont prises et que les membres de l'équipe de traitement de votre enfant comprennent vos préférences culturelles.

### Considérons les exemples suivants:

- Beaucoup de jeunes élèves avec TSA n'ont pas de contact oculaire fréquent comme leurs pairs l'ont ou, quand ils l'ont, le contact oculaire est fugace. Le contact oculaire est souvent une cible de traitement parce que c'est une compétence socialement importante pour la majorité des individus de culture américaine. C'est souvent une des premières compétences enseignées dans beaucoup de programmes soutenus par la recherche qui s'axent sur l'amélioration de la participation et la réponse dans les traitements réalisés par des adultes. Mais dans certaines cultures américaines ou asiatique, un contact oculaire avec les adultes est considéré comme un signe d'irrespect (Lian, 1996; Wilder, Dyches, Obiakor & Algozzine, 2004)
- Réduire l'auto-stimulation est aussi un objectif fréquent dans le traitement des enfants avec TSA. Cependant, ces comportements sont largement ignorés des parents Navajos avec un enfant handicapé. Ils se concentrent d'avantage sur les points forts de leur enfant plutôt que sur des comportements excessifs ou déficitaires.

Dans chacun de ces cas, les valeurs familiales peuvent jouer un rôle très important dans la décision de cibler ces comportements pour qu'ils changent. Si l'enfant peut faire des progrès sans contact oculaire ou comportements d'auto-stimulation, il n'y a pas de raison pour que ces comportements soient modifiés, spécialement compte tenu des valeurs culturelles et des préférences de la famille.

## Structure familiale

La composition de votre famille peut aussi influencer vos valeurs et préférences sur le traitement de votre enfant. Par exemple, les grands-parents de votre enfant peuvent prendre un rôle actif dans ses soins et son bien-être. Ce n'est pas rare que les parents se sentent stressés par les modifications apportées par les stratégies d'intervention utilisées pour aider les enfants avec TSA. Certains membres de la famille étendue peuvent nier le fait que l'enfant est sur le spectre autistique, autant que d'autres peuvent imposer leurs visions sur l'éducation des enfants quand la famille est en train de vivre un moment de détresse. Indépendamment du soutien ou des difficultés qu'offrent la famille, il peut être utile pour vous de chercher des ressources qui soutiennent la participation des grands-parents.

Les familles qui élèvent un enfant avec TSA avec une fratrie typique font face à un ensemble particulier de difficultés. Certains frères et soeurs ne comprennent pas pourquoi leur frère ou soeur ne joue pas avec eux. Les autres frères et soeurs ont besoin d'apprendre des stratégies pour gérer le stress lorsque les camarades de classe se moqueront de l'enfant atteint de TSA. Les enfants plus âgés peuvent avoir besoin d'aide et d'orientation pour ne pas rester le protecteur de leur frère et soeur toute leur vie. En conséquence, vous pourriez trouver des ressources qui offrent un soutien à la fratrie. La structure familiale peut influencer votre choix d'objectifs de traitement pour votre enfant sur le spectre ou de thérapie pour les autres membres de la famille.

### Les autres facteurs

Les autres considérations qui peuvent influencer les préférences et valeurs familiales incluent les questions de travail et de carrière, des facteurs financiers et des ressources disponibles dans la communauté. Par exemple, les obligations de votre travail peuvent avoir un impact sur le temps disponible pour participer au traitement de votre enfant. Ou, comme c'est le cas dans certains ménages à deux parents, un parent peut choisir de rester à la maison pour coordonner les divers services nécessaires à son enfant avec TSA. Une mère ou un père peut aussi prendre la décision de rester à la maison parce qu'il n'y a pas de centre de prises en charge disponible ou devenir un des premiers thérapeutes de leur enfant. Pour compliquer les choses un peu plus, il n'est pas rare que les parents aient plus d'un enfant avec un certain type d'handicap ou des besoins éducatifs.

Dans ce cas, le stress est augmenté pendant que vous travaillez afin d'assurer que chacun de vos enfants reçoivent un soutien suffisant. Le choix d'un parent de rester à la maison peut être une épée à double tranchant. Bien qu'il résolve certains problèmes, il peut en créer d'autres (comme limiter les ressources financières)

Les facteurs financiers peuvent influencer la capacité de la famille à se fournir en médicaments prescrits, de financer le transport aux rendez-vous, ou d'acheter du matériel de soutien au développement des compétences de leur enfant à la maison. Les facteurs communautaires -comme l'accès à des professionnels formés, les services de soutien à la personne handicapée, et de soutien aux familles doivent également être considérés à la fois en termes de qualité de services, de disponibilité et de coûts pour la famille. Il est important de se rappeler que ces services peuvent aider les familles à tenir leur fonction d'union de manière efficace et que le coût financier peut être largement compensé par l'augmentation du bien-être de tous les membres de la famille -mais ce n'est pas nécessairement le cas.

### De Parents à Parents

*En tant que parent d'un enfant avec TSA, c'est important que vous partagiez activement votre vision avec l'équipe de traitement de votre enfant. Il peut y avoir des moments où vous pouvez devenir plus qu'un participant dans le processus de planification du traitement. En fait, vous pouvez devenir le chef d'équipe lors de la sélection et de la mise en oeuvre des meilleures stratégies pour votre enfant.*

Les familles militaires font face à des questions particulières au niveau du travail. Par exemple, quand le personnel militaire est envoyé à l'étranger ou en service dans un lieu inconnu, la famille entière ne se réduit plus qu'à un parent. L'enfant avec TSA, sa fratrie et le parent restant reçoivent un soutien plus limité dans des conditions stressantes. En plus, du fait que la famille militaire doit souvent déménager, le parent qui reste peut manquer d'un réseau solide d'amis ou de famille.

Compte tenu du nombre de facteurs qui peuvent influencer les niveaux de stress ou votre capacité à participer à certaines prises en charge, vos valeurs et préférences familiales peuvent changer au fur et à mesure. Un objectif de traitement qui vous semblait essentiel dans certaines circonstances peut soudainement changé dans la catégorie "important dans le long cours mais pas aujourd'hui". Vous devez dire vos préoccupations si et quand les besoins de votre enfant ou de votre famille changent. Les professionnels travaillant avec vous peuvent aussi dire leurs préoccupations. Le dialogue est vital pour assurer que les objectifs essentiels soient bien évalués et que les stratégies utilisées soient faisables et efficaces.

Fournir aux familles une voix dans le processus de traitement et d'éducation est souvent appelé "soin centré sur la famille". Cette approche reconnaît le partenariat des parents et des professionnels dans la prise de décision (Murray et al., 2007). Il reconnaît que les interventions et les soutiens pour les enfants avec handicap ont plus de succès lorsque les préoccupations, les priorités et les forces de la famille sont considérées. (Peterson & Speer, 2000)

Nous savons que l'implication active de la famille tend à de meilleurs résultats.

#### **Considérons les choses suivantes:**

- les enfants réussissent plus quand les parents s'impliquent dans l'éducation et le traitement de leur enfant avec ou sans handicap dans des programmes précoces (Levy, Kim & Olive, 2006; Pérez, Carreon, Drake & Barton, 2005)

- dans les moments d'éducation, l'implication importante des parents tend à augmenter les performances académiques, l'attitude positive à l'égard de l'école, les taux plus élevés de réussite des devoirs, moins de placement dans l'enseignement spécialisé, plus de persévérance scolaire, taux d'abandon plus faibles et moins de suspensions scolaires (Christenson, Hurley, Sheridan & Fenstermacher, 1997)
- dans les autres moments du traitement, l'implication importante des parents tend à améliorer la généralisation des compétences dans tous les environnements (Crockett, Fleming, Doepke & Stevens, 2007; Schreibman & Koegel, 2005), le développement des compétences de communication (Kern, 2000) et un gain de traitement dans la globalité

L'implication des parents dans la prise en charge est aussi importante dans les endroits médicaux. Selon Horwitz et al. (2002), les professionnels de santé doivent fournir "des soins médicaux premiers qui sont accessibles, continus, compréhensibles, centrés sur la famille, coordonnés, avec de la compassion, et culturellement efficaces". Les médecins et autres personnels de soins doivent soutenir les familles éduquant des enfants avec TSA. Ils peuvent aussi travailler efficacement avec les familles en les assistant dans la mise en œuvre des interventions, en leur facilitant l'accès aux ressources et en leur fournissant un soutien émotionnel pour les enfants avec TSA aussi bien que pour toute la famille (Carbone, Behl, Azor & Murphy, 2010)

Si votre médecin ou soignants ne vous fournit pas ce niveau de soins, prenez le temps de discuter de vos préoccupations avec lui. Certains soignants s'inspirent des parents pour savoir quelle quantité d'informations ils doivent offrir. Ils s'inquiètent des familles qui pourraient se sentir écrasées. Ne soyez pas effrayé à l'idée de dire vos préoccupations aux soignants de votre enfant si vous sentez que vous avez besoin de plus d'informations ou d'un niveau différent de soutien. Un soignant qui était parfait pour l'un de vos enfants peut ne pas correspondre pour votre enfant avec TSA.

Il y a clairement des bénéfices quand les parents sont activement impliqués dans le traitement de leur enfant. Mais comment peuvent-ils exactement s'impliquer? Le but de ce chapitre est de vous fournir des recommandations concrètes pour répondre à cette question.

### De Parents à Parents

*Nous vivons dans une culture qui nous dit souvent de ne pas remettre en question l' « autorité des soignants ». Mais gardez à l'esprit que certains soignants n'ont pas grande expérience ou ne sont pas à l'aise pour fournir des soins à des enfants avec TSA. Il est parfaitement acceptable de perdre le temps d'identifier les options, parlez-en à d'autres familles et soyez honnête au sujet de vos préoccupations. Vous pourriez même avoir besoin de disposer de matériaux prêts pour informer les soignants! Comme vous le ferez avec tous les autres soignants de vos autres enfants, soyez respectueux, écoutez attentivement, engagez-vous dans un dialogue franc et prenez la défense de votre enfant si besoin.*

### Gamme de services

Durant une période de 6 mois, les enfants avec autisme reçoivent en moyenne 6 types d'interventions différentes ou de services médicaux, fournis par en moyenne 4 agences différentes et 7 professionnels différents (Kohler, 1999)! En tant que parent, vous êtes très susceptibles d'interagir avec une variété de professionnels de façon fréquente. Ces personnes devraient comprendre vos valeurs et vos préférences. La communication entre vous est la clef.

Beaucoup de parents viennent à se considérer comme le chef de file ou le manager de l'équipe. Dans ce rôle, vous devrez peut-être encourager, coordonner et faciliter l'information entre tous les soignants et partager votre expertise au sujet de votre enfant. Bien sûr, tous les parents ne sont pas en mesure de prendre un rôle si difficile. Vous devez décider ce qui est le mieux pour vous et votre famille. Vous devrez peut-être être le soutien de votre famille, du chauffeur de taxi, de la femme de ménage, ... Dans certains cas, vous pourrez décider que ce n'est pas le mieux pour votre famille le fait que vous soyez le leader et le manager de l'équipe en même temps.

Comme mentionné plus haut, beaucoup d'enfants avec TSA nécessitent des services multiples. Considérons chaque type de services séparément et ensuite discutons de la coordination des soins.

### Soutiens éducatifs

Si votre enfant a entre 3 et 21 ans, beaucoup des interventions qu'il recevra se passeront très probablement à l'école. Votre enfant peut avoir un plan de soutien familial individualisé (individualized family support plan : IFSP) ou plan d'éducation individualisé (PEI) qui décrit le type de services qu'il reçoit à la maison et à l'école avec les objectifs spécifiques pour ses progrès dans le domaine de l'éducation. Votre enfant peut recevoir 1 ou plusieurs services spécialisés à l'école comme le soutien à la lecture et l'orthophonie. Ou il peut recevoir plusieurs soutiens y compris ergothérapie, physiothérapie, services de soutien à l'autisme, compétences de vie, soutien aux compétences sociales, services de conseils et d'autres...

Certains enfants peuvent ne pas avoir de PEI mais peuvent recevoir des services spécialisés à l'école. D'autres enfants peuvent n'avoir aucun service ou soutiens spécialisés. Indépendamment du niveau de soutien que votre enfant reçoit à l'école, votre implication dans certains aspects de l'éducation de votre enfant est très importante.

**Nous offrons les recommandations suivantes pour s'impliquer dans la vie scolaire de votre enfant:**

- Vous renseigner. La première étape dans votre implication dans l'éducation de votre enfant est de vous éduquer vous-mêmes! Commencez par vous familiariser avec le droit de l'éducation spécialisée.

La première loi qui a trait à l'éducation spécialisée aux USA est appelée loi sur l'aménagement de l'éducation des personnes handicapées (IDEIA). Elle énonce les règles et règlements que les écoles doivent suivre pour fournir des services d'éducation spécialisée. IDEIA contient de nombreux termes tels que "environnement moins restrictif" ou "enseignement spécialement conçu". Le langage peut être écrasant et entraîné des confusions, il est donc important de prendre le temps d'apprendre ce que ces termes et règlements signifient pour votre enfant.

L'équipe éducative de votre enfant doit vous fournir le matériel nécessaire pour vous expliquer vos droits et les droits de votre enfant en vertu du droit de l'éducation. Si l'école ne fournit pas ces matériaux, demandez-les. Si vous ne comprenez pas le matériel, demandez des éclaircissements à l'équipe éducative, à d'autres professionnels ou à d'autres parents. Vous pouvez avoir pris l'habitude de décliner ces matériaux. Nous vous encourageons à les prendre et à les examiner tous les ans. Beaucoup de parents trouvent que, du fait de leurs expériences avec les professionnels scolaires des années précédentes, ils sont en position de comprendre ces matériaux quand ils les réexaminent plus tard.

Dans le tableau 1 vous trouverez les termes communément utilisés dans l'éducation spécialisée. Nous reconnaissons que c'est seulement un échantillon d'informations contenu dans les textes de lois. Peut-être qu'une de vos meilleures ressources seront les autres parents qui ont travaillé avec des équipes pédagogiques pour concevoir un programme approprié à leur enfant. Vous pouvez aussi vouloir visiter les sites internet suivants: [www.autism-pdd.net/law.html](http://www.autism-pdd.net/law.html) et [www.aboutautismlaw.com](http://www.aboutautismlaw.com).

- Communiquer régulièrement avec l'équipe pédagogique de votre enfant. Vous avez besoin d'établir une communication claire et fréquente avec l'équipe pédagogique de votre enfant. Cette communication peut prendre des formes variées, comme un cahier de correspondance quotidien, une observation de votre enfant dans sa classe, ou un rapport hebdomadaire de ces progrès. Comme noté dans le chapitre 3, une des questions les plus importantes à discuter avec cette équipe est comment exactement la progression de votre enfant est-elle suivie au fil du temps et quels types de données sont recueillis.



Récemment, un des auteurs de ce chapitre a participé à une réunion de PEI pour un élève avec TSA. L'enseignant de l'élève, l'ergothérapeute et l'orthophoniste discutaient des gains qu'il avait fait tout le long de l'année dernière et se disaient qu'ils étaient très satisfaits de ses progrès dans tous les domaines. Sa mère exaspérée a fini par dire "mais elle ne peut même pas me dire ce qu'elle veut pour dîner!". L'équipe a réalisé immédiatement que c'était un besoin très important affectant l'ensemble de la famille qui n'avait pas été pris en compte. En ouvrant cette ligne de communication, l'équipe a été capable d'identifier les objectifs d'éducation qui sont liés aussi aux besoins spécifiques de la famille.

- Impliquez-vous dans l'éducation de votre enfant. Passer du temps à l'école de votre enfant et participer aux activités scolaires peut vous fournir plus d'informations sur l'éducation de votre enfant. Cela peut aussi faciliter la communication entre vous et l'école. Vous pouvez commencer à vous impliquer volontairement dans la classe de votre enfant, participer aux groupes de soutien des parents, rejoindre l'association des parents d'élèves, et d'autres choses encore. Demander aux professeurs de votre enfant, ou aux éducateurs spécialisés des idées pour vous impliquer dans l'école. (nous reconnaissons que cela n'est pas un choix possible pour tous les parents)

TABLEAU 1 Termes communs dans l'éducation spécialisée

Termes	Acronyme	Définition
<b>Plan d'intervention comportementale</b>	BIP	Un plan d'intervention comportementale se retrouve dans un PEI d'un enfant dont les comportements interfèrent avec son apprentissage et/ou celui des autres
<b>Consentement</b>		Nécessité que les parents (1) soient bien informés de toute action que l'école veut prendre concernant leur enfant; et (2) qu'ils comprennent que leur consentement est volontaire et peut être révoqué à tout moment. Voir aussi "mode d'emploi pour les procédures de garantie" et "mode d'emploi d'écriture préalable"
<b>Traitement équitable (traitement impartial)</b>		Procédure pour résoudre les différends entre les parents et les écoles -une audience administrative avec un officier impartial ou un juge de loi administratif. ; appelée une "audinec juste" dans certains Etats
<b>Année scolaire étendue</b>	ESY	Education spécialisée et/ou services connexes fournis au-delà de l'année scolaire normale, à des moments où l'école est généralement fermée -typiquement en cours d'été.
<b>Education publique appropriée et libre</b>	FAPE	Education spécialisée et services connexes fournis dans la conformité du PEI, sans charge supplémentaire et correspondant aux standards de l'Agence d'Education de l'Etat (SEA)
<b>Evaluation fonctionnelle du comportement</b>	FBA	Processus de détermination des causes ou fonctions du comportement avant de développer une intervention
<b>Loi de la vie privée et droits de l'éducation des familles</b>	FERPA	Un statut de confidentialité et d'accès aux enregistrements scolaires des élèves
<b>Programme général</b>		Programme adopté par l'Agence Locale d'Education (LEA) et de l'Agence de l'Education de l'Etat (SEA) pour tous les enfants de la maternelle à l'enseignement supérieur
<b>Loi d'amélioration de l'éducation des individus avec handicap</b>	IDEA ou IDEIA	Loi assurant les services pour les enfants avec handicap partout dans le pays, IDEA gère la façon dont les états et les agences publiques fournissent des interventions précoces, des éducations spécialisées et des services connexes à plus de 6.5 million de bébés, jeunes enfants, enfants et adolescents avec handicap
<b>Evaluation indépendante d'éducation</b>	IEE	Evaluation conduite par un examinateur qualifié qui n'est pas employé par les agences publiques ayant la responsabilité de l'éducation du jeune en question
<b>Plan d'Education Individualisée</b>	IEP	document légal qui détaille quels soutiens et services d'éducation spécialisée sont reçus par l'enfant avec les objectifs et les buts des ces services
<b>Plan de service individualisé à la famille</b>	IFSP	Document et guide de processus d'intervention précoce des enfants avec handicap et de leur famille
<b>Inclusion</b>		Pratique d'éducation des enfants avec des besoins spéciaux dans les classes d'éducation normale dans les écoles du quartier. Voir aussi "environnement moins restrictif"
<b>Environnement moins restrictif</b>	LRE	Nécessité d'éduquer les enfants avec des besoins spécifiques avec des enfants qui n'ont pas des problèmes de handicap dans la mesure du possible
<b>Agence Locale d'Education</b>	LEA	agence locale d'éducation ou quartier scolaire
<b>Modifications</b>		Changements substantiels dans ce que l'élève est censé montrer- cela comprend des changements dans le niveau d'instruction, de contenu, de critères de performances, peut inclure des changements dans le format de test ou la forme du questionnaire, inclut des évaluations alternatives
<b>Mode d'emploi écrit au préalable</b>	PWN	Préoccupations et Requêtes faites par les parents acceptées ou rejetées par l'équipe du PEI qui doit lister les raisons de l'acceptation ou du rejet des propositions des parents
<b>Mode d'emploi des garanties procédurales</b>		Nécessité pour les écoles de fournir une explication facile et complète pour que les parents puissent comprendre les garanties procédurales qui leur donnent droit à une évaluation indépendante d'éducation, à l'examen des dossiers et à demander une procédure de médiation régulière
<b>Accommodements raisonnables</b>		Adoption d'une installation ou d'un programme qui peut être accompli sans le fardeau administratif et financier
<b>Services connexes</b>		Services nécessaires pour un enfant bénéficiant d'une éducation spécialisée, y compris: services de pathologie auditive et de langage, services de psychologie, ergothérapie et psychothérapie, récréation, évaluation et identification précoce, conseils, conseils de réhabilitation, services de mobilité et d'orientation, services de santé scolaire, service de travail social et conseil et formation parentale
<b>Services et aides supplémentaires</b>		Aides, services et soutiens qui sont fournis dans des classes normales permettant aux enfants avec handicap d'être éduqué avec des enfants non handicapés dans une mesure appropriée
<b>Services de transition</b>		Services conçus pour faciliter la transition de l'école au travail ou à l'enseignement supérieur

Ces informations sont un résumé du site internet [www.wrightslaw.com](http://www.wrightslaw.com) "Glossary of Special Education Terms"

## Soutiens médicaux

Les enfants avec TSA peuvent avoir des préoccupations médicales qui sont parfois l'axe du traitement. Par exemple, les troubles épileptiques sont plus fréquents chez les enfants avec TSA. En plus, beaucoup d'enfants avec TSA prennent une médication prescrite par un psychiatre, un pédiatre ou un autre médecin. Cela signifie que vous aurez besoin d'aller voir des professionnels de santé souvent pour vérifier l'efficacité ou/et les effets secondaires de la médication et partager les résultats et les préoccupations. Votre voix sera plus facilement écoutée si vous prenez des données pour soutenir vos conclusions (chapitre 3). Comme avec les professionnels pédagogiques, il est aussi important pour les professionnels médicaux de comprendre les valeurs et préférences familiales.

### Voici les recommandations suivantes pour établir des relations avec les soignants médicaux de votre enfant:

- vous renseigner. Vous vous sentirez plus à l'aise en partageant vos pensées, vos préoccupations et vos besoins si vous êtes armés d'informations sur le traitement médical de votre enfant. Nous incluons quelques échantillons de questions à poser au médecin de votre enfant. Utilisez les réponses à ces questions pour vous faire votre opinion sur la médication ou le traitement prescrit par votre médecin : est-il conforme à vos valeurs et objectifs pour votre enfant ? Que dit la recherche à propos de ce traitement ou de cette médication? (chapitre 2) Quel est l'âge des enfants de cette étude? Des enfants avec autisme sont-ils inclus dans cette étude? Quels sont les effets secondaires possibles dans ce traitement ou médication? Quel impact aura-t-il sur les autres traitements de votre enfant? (note: soyez sûr que votre médecin connaisse toutes les approches médicales complémentaires et alternatives que vous pouvez utiliser. Tout ce qui a le potentiel d'avoir un effet désirable peut aussi avoir un effet secondaire!) Comment saurez-vous si ce traitement est efficace? Combien de temps pouvez-vous attendre avant de voir des améliorations? Combien de temps votre enfant aura-t-il besoin de prendre cette médication? Existe-il un plan pour arrêter ce traitement à un certain moment dans le futur? Quelles autres procédures peuvent être impliquées dans ce traitement? Par exemple, votre enfant aura-t-il besoin de faire des tests sanguins ou d'autres procédures tout en prenant cette médication?
- partager vos préférences et valeurs familiales avec votre médecin. Les visites médicales sont souvent vécues de façon précipitée et vous pouvez sentir que vous n'avez pas le temps de partager des informations importantes sur vos valeurs et préférences familiales. Préparer les visites chez le docteur à l'avance pourra vous aider. Prenez des notes courtes sur les valeurs de votre famille liées à: la gestion des symptômes avec la médication, les objectifs de votre enfant, les activités que votre enfant aime et qui peuvent servir de renforçateur, les domaines où votre famille a besoin de soutien, tout autre sujet que vous ressentez comme important à partager. Si vos visites ne permettent pas de discuter de vos préoccupations, laissez vos notes au médecin afin qu'il puisse les examiner plus tard? Assurez-vous que le médecin sait que vous serez en attente d'un appel téléphonique de suivi. Vous pouvez également

utiliser des documents plus officiels comme ceux fournis dans les formulaires 1 à 3 pour partager l'information sur les valeurs et préférences familiales. Si vous remplissez le questionnaire de participation des parents aux troubles du spectre autistique (ASD-PPQ), il est probable que les dernières questions du formulaire 2 soient utiles pour le médecin. Nous incluons ce document dans son intégralité. Cependant, vous pouvez juste utiliser ce formulaire avec les professionnels de l'école.

## Services de soutien supplémentaire sur le comportement, la santé mentale et autres

Les aides sur le comportement et la santé mentale de votre enfant peuvent être prévues à court terme et ciblées sur un comportement problème spécifique comme les troubles du sommeil. Ou elles peuvent être à long terme et axées sur l'enseignement d'une variété de compétences et de stratégies. Les enfants avec TSA participent fréquemment à des thérapies orthophonistes, d'ergothérapie et de physiothérapie ou d'autres services de thérapies.

### **En incluant ces types de services au plan de traitement de votre enfant, considérez les choses suivantes:**

- Eduquer vous vous-mêmes. A présent, vous êtes probablement au courant que cette recommandation est pour nous un modèle! une des choses les plus importantes que vous pouvez faire est de vous renseigner sur le type de traitement que votre enfant reçoit. Voici plusieurs questions que vous devriez vous poser au sujet des services de santé mentale ou de comportement ainsi que des services de soutien supplémentaire:

Quel modèle de traitement utilise le thérapeute de votre enfant? Quelle recherche dit que ce modèle est utilisé avec des enfants avec TSA? (chapitre 2) Quelle est l'évolution attendue de ce traitement? Combien de temps durera-t-il? Comment saurez-vous quand le traitement est terminé? Quelle sera la fréquence de la thérapie? Quels sont les objectifs du traitement? Votre thérapeute doit parler avec vous des objectifs du traitement, et doit se baser sur les besoins de votre enfant et de votre famille. Comment les services seront-ils payés? Il est important de comprendre les prestations d'assurance pour votre enfant atteint de TSA. Alors que de nombreux Etats commencent à adopter des lois liées au paiement des services, l'assurance ne rembourse toujours pas de nombreux plans de services spécialisés sur l'autisme. Vous devriez discuter des honoraires de votre thérapeute et savoir quels services seront ou non couverts par votre régime d'assurance. Quelles sont les attentes de cette thérapie par rapport aux parents? Votre thérapeute vous inclut-il dans la thérapie? Participerez-vous à toutes, certaines des sessions? Quelles informations le thérapeute partagera-t-il avec vous sur ses interactions avec votre enfant?

Note: posez des questions pour être certain que le professionnel travaillant avec votre enfant a des informations d'identification appropriées et que l'organisation a une expérience vérifiée. Voir le chapitre 5 sur la liste de questions étendues.

**Guide pour les Parents d'enfants avec Autisme et TED**

*Formulaire 1*

*Enquête des besoins de la famille*

Nom de l'enfant :

Nom de la personne complétant l'enquête :

Date :

Relation avec l'enfant :

Chers parents,

Beaucoup de familles de jeunes enfants ont besoin d'informations et de soutien. Si vous le souhaitez, notre équipe est prête à discuter avec vous de ces besoins et à travailler avec vous pour identifier les ressources qui pourraient vous aider.

La liste en-dessous recense certains des besoins communs exprimés par les familles. Cela pourrait nous aider si vous cochiez dans les colonnes de droite chaque sujet sur lequel vous souhaitez discuter. A la fin, il y a une place pour que vous puissiez décrire les autres sujets qui ne sont pas inclus dans cette liste.

Si vous choisissez de compléter ce formulaire, les informations que vous nous fournissez seront gardées confidentielles. Si vous préférez ne pas compléter l'enquête tout de suite, vous pouvez la garder pour vos enregistrements.

Voulez vous discuter de ce sujet avec les personnes de l'équipe ?

Sujets	Oui	Peut-être	Non
<p><b>INFORMATION</b></p> <p>1. La façon dont votre enfant grandit et se développe                  2. La façon de jouer ou de parler avec mon enfant                  3. Comment apprendre à mon enfant                  4. Comment manipuler les comportements de mon enfant                  5. Des informations sur certaines conditions ou incapacités que mon enfant peut avoir                  6. Des informations sur les services qui sont aujourd'hui disponibles pour mon enfant                  7. Des informations sur les services que mon enfant pourrait recevoir dans le futur</p>			
<p><b>SOUTIEN SOCIAL ET FAMILIAL</b></p> <p>1. Parler avec quelqu'un de ma famille au sujet de mes préoccupations                  2. Avoir des amis pour en parler                  3. Trouver plus de temps pour moi                  4. Aider mon époux (se) à accepter certaines difficultés de notre enfant                  5. Aider ma famille à se soutenir les uns les autres durant les moments difficiles                  6. Aider ma famille à discuter des problèmes et à rechercher des solutions                  7. Décider qui restera à la maison, qui prodiguera les soins à notre enfant et qui s'occupera des autres tâches familiales                  8. Décider quoi faire comme activités familiales de loisirs</p>			
<p><b>FINANCE</b></p> <p>1. Payer les dépenses comme la nourriture, les soins médicaux, les habits ou les transports                  2. Avoir du matériel spécifique pour les besoins de mon enfant                  3. Payer pour les thérapies, les soins quotidiens ou les autres aides dont mon enfant a besoin                  4. Conseil ou aide pour trouver un emploi                  5. Payer une baby-sitter ou une personne pour avoir un répit de soins                  6. Payer pour des jouets dont mon enfant a besoin</p>			
<p><b>EXPLIQUER AUX AUTRES</b></p> <p>1. Expliquer les conditions de mon enfant à mes parents ou mes beaux-parents                  2. Expliquer les conditions de mon enfant à la fratrie                  3. Savoir comment répondre quand des amis, des voisins ou des étrangers me posent des questions sur mon enfant                  4. Expliquer les conditions de mon enfant à d'autres enfants                  5. Trouver des lectures sur les autres familles qui ont un enfant comme le mien</p>			

**Guide pour les Parents d'enfants avec Autisme et TED**

<p><b>SOINS DE MON ENFANT</b></p> <ol style="list-style-type: none"> <li>1. Trouver une baby-sitter ou une personne pour un répit dans les soins qui est prête et capable de prendre soin de mon enfant</li> <li>2. Trouver un programme de soins quotidiens ou une crèche pour mon enfant</li> <li>3. Obtenir des attentions appropriées de la part de mon enfant dans une Eglise, une Synagogue durant les services religieux</li> </ol>			
<p><b>SOUTIEN PROFESSIONNEL</b></p> <ol style="list-style-type: none"> <li>1. Rencontrer des prêtres, des rabbins...</li> <li>2. Rencontrer un conseiller (psychologue, assistante sociale, psychiatre)</li> <li>3. Prendre plus de temps pour parler à l'enseignant ou le thérapeute de mon enfant</li> </ol>			
<p><b>SERVICES EXTERIEURS</b></p> <ol style="list-style-type: none"> <li>1. Rencontrer et parler avec d'autres parents qui ont un enfant comme le mien</li> <li>2. Trouver un docteur qui comprend les besoin de mon enfant</li> <li>3. Trouver un dentiste qui accepte de voir mon enfant</li> </ol>			

**AUTRES** : lister les autres sujets ou fournir d'autres informations qui nous permettraient d'en discuter

Y-a-t-il une personne en particulier que vous préférez rencontrer ?

Merci de votre temps.

Nous espérons que ce formulaire vous aidera à identifier les services que vous pensez importants.

*Source: Donald B. Bailey, Jr & Rune J. Simeonsson FPG Child Development Institute. Université de caroline du nord à Chapel Hill*

*Formulaire 2**Troubles du spectre autistique – Questionnaire de participation des parents*Chers parents et autres membres de la famille :

Merci de prendre le temps de lire et de répondre à ce questionnaire. Nous vous encourageons à l'utiliser comme une opportunité de nous dire quelles aides vous croyez importantes pour répondre aux besoins de votre enfant. Cela va nous aider aussi à mieux connaître votre famille.

Nous croyons que nous pouvons fournir de meilleures aides à votre enfant si nous comprenons votre vision sur le traitement et en connaissons plus sur votre famille. Nous comprenons que toutes les familles n'aiment pas partager ces informations. Remplir ce questionnaire est totalement volontaire. Si vous ne vous sentez pas à l'aise avec les questions qui suivent, laissez des blancs.

**Nom de l'enfant :****Date :**Les personnages de la famille

1. Informez-nous sur les personnes qui vivent actuellement dans la maison de votre enfant :

Nom	Age	Relation avec l'enfant

Si votre enfant vit dans plus d'une maison (par exemple, en cas de garde alternée) informez-nous aussi sur les membres de la seconde maison

Nom	Age	Relation avec l'enfant

2. Y a-t-il d'autres membres de la famille ou amis qui prennent soin de votre enfant ?

Nom	Age	Relation avec l'enfant

3. Quelle langue est principalement parlée à la maison ? Aimerez-vous un interprète pour les réunions avec l'équipe pédagogique de votre enfant ?
4. Dans le but des réunions, quels jours et quelles heures sont les mieux pour vous et votre famille ?
5. Comment souhaitez-vous que nous vous contactions ? (mail, téléphone, notes écrites, autres?) fournissez-nous les éléments de contact ci dessous et le mode que vous préférez.
6. Nous avons quelques questions sur les autres aides que votre enfant reçoit :
- Reçoit-il un traitement supplémentaire ou des soutiens d'autres personnes ? Si oui, lesquels ?

## Guide pour les Parents d'enfants avec Autisme et TED

- Souhaitez-vous inviter ces autres personnes à participer aux réunions éducatives de votre enfant ? Si oui, vous pouvez les inviter vous-mêmes ou vous pouvez nous fournir le formulaire de consentement pour que nous prenions contact avec eux. Dites-nous quelles méthodes vous préférez.

### Traitement soutenu par la recherche

Ce tableau identifie les prises en charge des troubles du spectre autistique qui ont montré leur efficacité à travers la recherche. Nous souhaitons connaître votre vision sur ces traitements. Cochez la case appropriée si vous êtes d'accord avec un des traitements dans la colonne de gauche. Vous pouvez cocher plus d'une case dans chaque colonne.

	Apprentissage En milieu naturel	Entraînement par les pairs	Emploi du temps	Auto- gestion	Intervention basée sur des histoires
Je ne suis pas familier de ce traitement					
Je voudrais en apprendre davantage					
J'aimerais discuter de la possibilité de choisir ce traitement pour mon enfant					
Mon enfant reçoit ce traitement en dehors de l'école					
Ce traitement a été efficace pour mon enfant par le passé					
Ce traitement a été inefficace pour mon enfant dans d'autres lieux					
Si possible, je souhaiterais recevoir une formation de cette prise en charge					
Je ne souhaite pas utiliser ce traitement sur mon enfant					

Autres traitements : Vous pouvez être au courant de prise en charge supplémentaires que vous souhaiteriez mettre en place avec votre enfant. Utilisez cet espace pour les identifier afin que nous puissions en discuter. Ecrivez derrière ce formulaire si vous avez besoin de plus d'espace

Soutien scolaire disponible : Chaque élève que nous aidons a des besoins différents. Nous avons une gamme de soutien disponible pour aider nos élèves. Nous aimerions connaître votre vision sur ces soutiens. Mettez une croix dans la case appropriée si vous êtes d'accord avec les déclarations de la colonne de gauche. Vous pouvez cocher plusieurs cases dans chaque colonne.

	Orthophonie	Ergothérapie	Physiothérapie	Soutien dans l'apprentissage	Soutien émotionnel
Je ne suis pas familier de ce traitement					
Je voudrais en apprendre davantage					
J'aimerais discuter de la possibilité de choisir ce traitement pour mon enfant					
Mon enfant reçoit ce traitement en dehors de l'école					
Ce traitement a été efficace pour mon enfant par le passé					
Ce traitement a été inefficace pour mon enfant dans d'autres lieux					
Je ne souhaite pas utiliser ce soutien sur mon enfant					

Commentaires finaux : Nous sommes intéressés par toutes informations que vous pourrez nous fournir et qui tendraient à apporter à votre enfant un service éducatif approprié. Utilisez cet espace pour identifier les informations supplémentaires que vous croyez importants pour atteindre les objectifs. Ecrivez au dos de ce formulaire si vous avez besoin de plus d'espace. *Source : ASD-SPQ Susan M. Wilczynski & Mélissa Hunter National Autism Center*



## Formulaire 3

## Troubles du spectre autistique – questionnaire de participation de l'élève

**Nom :****Date :**

Merci de prendre le temps de lire et de répondre à ce questionnaire. Cela vous donne la chance de nous donner des informations importantes sur ce qui pourrait affecter la façon dont nous vous apprendrons à l'école. Nous croyons que votre opinion est importante. Tous les élèves ne souhaitent pas remplir ce questionnaire. Vous pouvez ne pas le remplir si vous ne le voulez pas. Aussi, certaines élèves souhaitent de l'aide pour le remplir. Faites-nous savoir si quelqu'un peut vous aider à le compléter.

Compétences à cibler

Les écoles essaient d'apprendre pleins de choses aux élèves. Comme les autres élèves dans cette école, nous savons qu'il y a des choses que vous pourrez apprendre à l'école. Voici une liste de compétences que les élèves ont parfois besoin d'apprendre.

Entourez les compétences que vous pensez devoir apprendre.

1. Finir des devoirs
2. Avoir de l'attention en classe
3. Parler avec les autres élèves
4. Parler avec vos enseignants
5. Prendre soin de vous-même
6. Compétences académiques (travail de classe)

Si vous avez besoin d'aide dans le domaine académique, écrivez en dessous les noms des matières où vous souhaiteriez une aide

7. Passer du temps avec les autres élèves :
  - Si vous avez besoin d'aide pour passer du temps avec les autres élèves, est-ce parce que les autres s'en prennent à vous ?
  - si vous avez besoin de passer du temps avec les autres élèves, est-ce parce que vous n'êtes pas sûr de savoir comment faire avec eux ?
8. Dites nous quelles autres compétences vous pensez devoir apprendre. Vous pouvez écrire au dos de ce formulaire si vous avez besoin de plus d'espace.

Sélection de stratégies

Il existe des façons différentes d'apprendre aux élèves de nouvelles compétences. Certains aiment apprendre quelles stratégies seront utilisées par l'équipe pour lui faire apprendre de nouvelles compétences.

1. Etes-vous intéressé par un apprentissage sur lequel des stratégies peuvent être utilisées pour vous apprendre de nouvelles compétences ? répondez par oui ou non
  - Si vous avez répondu oui, faites-nous savoir si vous souhaiteriez en savoir plus sur les stratégies suivantes. Cochez les stratégies ci-dessous. La plupart des étudiants ne sont pas familiers de ces stratégies. Si vous n'êtes pas sûr avec l'une d'entre elles, marquez les toutes. Ensuite nous pourrions vous aider à vous informer sur elles.

<b>Intervention des antécédents</b>	
<b>Intervention comportementale</b>	
<b>Intervention comportementale intensive et précoce</b>	
<b>Attention conjointe</b>	
<b>Modélisation</b>	
<b>Apprentissage en milieu naturel</b>	
<b>Intervention basée sur des histoires</b>	
<b>Entraînement par les pairs</b>	
<b>Emploi du temps</b>	
<b>Auto-gestion</b>	

2. Dites-nous s'il y a des informations supplémentaires que vous souhaiteriez que l'équipe connaisse :

*Source : ASD-SPQ Susan M. Wilczynski & Mélissa Hunter National Autism Center*

## Coordination des soins entre les différents services

En tant que parent d'un enfant avec TSA, vous êtes le lien entre les différents services qui interagissent avec votre enfant. Vous pouvez vous retrouver à dire au spécialiste du comportement que l'ergothérapeute de votre enfant a appris que l'échange était un bon renforçateur pour lui, dire à l'ergothérapeute que son enseignant a des préoccupations au sujet de son écriture, dire à l'enseignant que l'orthophoniste voudrait intégrer plus de stratégies visuelles pour la communication et raconter à l'orthophoniste que le médecin a des inquiétudes concernant son alimentation.

C'est un euphémisme de dire qu'il peut être difficile de suivre toutes les informations importantes qui doivent être partagées quand il y a tant de professionnels qui sont impliqués dans les soins de votre enfant.

### Quelques suggestions pour coordonner les soins:

- Organiser l'information. Gardez un lien ou un dossier qui contient des informations que vous souhaitez partager entre les soignants. Il pourrait inclure des copies du PEI de votre enfant, les rapports d'évaluation, les informations sur les médicaments délivrés sur ordonnance, les plans de traitement.... Prenez ce lien avec vous pour les visites chez les médecins, les réunions d'équipes éducatives, et les rendez-vous de thérapie afin que vous puissiez partager des informations entre eux. Il existe également des sites qui facilitent ce type de coordination (par exemple, [www.parlerai.com](http://www.parlerai.com))
- Communication directe. Du fait de la coordination de la communication entre les soignants qui peut prendre beaucoup de temps, c'est souvent plus facile de permettre aux soignants de se parler directement les uns aux autres. Si vous souhaitez qu'un soignant parle avec un autre, ils doivent avoir la permission de le faire. Demandez à signer une "libération des informations" qui permettra de partager les informations sur votre enfant. Vous pouvez spécifier quel type d'informations vous souhaitez qu'ils partagent entre eux et combien de temps ils sont habilités à le faire. Vous pouvez révoquer ce consentement à tout moment.
- Partager les informations. Soyez sûr de partager les informations sur les valeurs et les préférences de votre famille. Parlez aux soignants de votre enfant de vos valeurs culturelles et à quel point elles influencent le traitement. Par exemple, une famille peut être concernée sur la fréquence à laquelle son enfant avec TSA bat des mains mais une autre peut mettre cette préoccupation en arrière et choisir de se concentrer sur la relation de l'enfant avec TSA et de sa fratrie. Il existe plusieurs outils disponibles qui peuvent vous aider à identifier vos priorités de traitement y compris:

"Enquête sur les besoins de la famille" (Balley & Simeonsson, 1990) qui peut fournir des informations relatives au stress quotidien de la famille (voir formulaire 1)

"Les indicateurs de préférences de l'enfant" (Moss, 2006) qui permet à la famille de partager son savoir personnel et son expertise sur leur enfant avec les soignants (disponible en ligne sur <http://www.ou.edu/content/dam/Education/documents/child-preferenceindicators.pdf>)

"Les troubles du spectre autistique - questionnaire de participation des parents" qui fournit des informations sur le savoir du parent et sur l'intérêt des traitements soutenus par la recherche dans les TSA (voir formulaire 2)

### S'informer tous ensemble

Tout au long de ce chapitre, nous avons souligné l'importance de l'éducation personnelle sur les traitements de l'enfant. Mais parfois, savoir comment s'éduquer soi-même sur ces sujets - ou même par où cela commence- peut être difficile.

Nous offrons les suggestions suivantes:

- Profitez de votre bibliothèque locale. Vous trouverez une liste de lectures suggérées à la fin de ce chapitre, et il y a beaucoup d'autres livres disponibles qui fournissent des informations relatives au traitement des TSA. Recherchez des livres provenant de sources fiables. Nous espérons que les lectures recommandées dans le chapitre 2 vous aideront à identifier la littérature utile qui est basée sur des preuves scientifiques appropriées mais qui reste toujours facile à comprendre. Votre bibliothèque locale peut aussi vous donner accès à des moteurs de recherches universitaires ou scientifiques que vous pouvez utiliser pour vous aider à trouver des articles similaires liés à des traitements spécifiques.
- Utiliser internet- avec précaution. Comme c'est le cas pour beaucoup de sujets, il y a une abondance d'informations sur les TSA sur le net. Considérez les sources quand vous prenez une information sur le net. Soyez conscient que beaucoup de sites internet plaident pour des traitements développés avec des buts marketing. Certains de ces sites contiennent de la désinformation et même font l'apologie d'un traitement en dépit du fait qu'aucune recherche n'a jamais été effectuée sur cette prise en charge. Voir la rubrique "sites recommandées" à la fin de ce chapitre pour une liste des sites les plus utiles.
- Parler à d'autres parents. Une des meilleures ressources d'informations sur les prises en charge sont les autres parents. Rejoindre un groupe de soutien aux parents vous permettra de lier des contacts avec d'autres parents. Demandez-leur les réussites de leurs enfants, les médecins, les thérapeutes et partagez votre propre expérience. Mais souvenez-vous, comme n'importe quelle autre ressource, certains parents fournissent plus d'aide ou d'informations que d'autres.
- Demander aux thérapeutes, éducateurs et médecins de votre enfant. Les soignants de votre enfant doivent être une source de soutien et d'informations pour vous. Ils peuvent être capables de répondre à beaucoup de questions ou de vous diriger vers d'autres sources d'informations. En même temps, cela peut être intimidant de discuter de vos préoccupations avec eux mais gardez à l'esprit que vous avez le choix concernant les personnes avec qui vous travaillez. Vous devez vous sentir à l'aise avec eux, avoir des discussions honnêtes avec les soignants que vous choisissez.
- Assister à des formations de parents. Beaucoup d'universités, de centres de santé mentale, d'écoles et d'autres lieux offrent gratuitement ou pour pas très chères des sessions de formations qui peuvent fournir des informations supplémentaires sur plein de sujets. Ces formations peuvent répondre à vos questions et peuvent aussi vous aider à créer des liens avec d'autres parents et soignants dans ce domaine.

### **De Parents à Parents**

***Si tout cela sonne comme un emploi du temps à temps plein pour vous, vous avez raison! Beaucoup de parents perdront ou reporteront leur carrière ou modifieront les plans futurs pour être en mesure de participer à toutes les réunions et séances de thérapie qui peuvent être nécessaires pour s'occuper d'un enfant avec TSA. Toutes les familles ne peuvent pas***

*faire cela, il se peut donc qu'elles se sentent encore plus écrasées en devant jongler entre travail, réunion et soutien direct de la famille. Assurez-vous de fixer des attentes raisonnables pour vous-même et dites-vous qu'un parent heureux, en bonne santé peut mieux ouvrir le chemin à la réussite de son enfant qu'un parent qui est trop épuisé et trop accablé.*

### **Prendre soin de vous !**

Le rôle de parent est difficile. Elever un enfant avec TSA fait porter des difficultés uniques et stressantes. Les parents d'enfants avec TSA rapportent souvent un stress significatif quand ils gèrent les soins de leur enfant. Les activités courantes, comme le shopping et sortir au restaurant en famille, peuvent être difficiles. Bien que "prendre soin de vous" est la dernière des recommandations de ce chapitre, ce n'est certainement pas la moins importante!

Soutenir une personne avec TSA peut mettre à rude épreuve la famille de façon physique, financière et du bien-être émotionnel. Les parents peuvent subir un stress au moment de décider comment répartir leur attention et leur énergie pour tous les membres de la famille. Les parents peuvent se sentir plus fort dans leur union ou avoir des relations personnelles compliquées, ou ressentir une culpabilité au sujet de la durée limitée de temps qu'ils passent avec leurs autres enfants alors que tant de leur attention est focalisée sur l'enfant avec TSA.

Il serait facile de concentrer toute votre énergie sur votre enfant avec TSA mais il est aussi dans son intérêt que vous montriez une certaine « résistance » en restant connecté avec d'autres adultes qui se soucient de vous et de votre enfant. Ces relations peuvent exister dans votre mariage mais doivent aussi exister avec des amis, des collègues, ou d'autres personnes qui ont un grand intérêt pour votre bien-être.

### **De Parents à Parents**

*Ne vous sentez pas coupable si vous avez besoin de laisser votre enfant à une nounou pendant que toute la famille va voir un film. Parfois cela est préférable pour tout le monde! vous avez l'équipe de votre enfant pour vous aider à développer les compétences dont il a besoin pour aller voir des films avec les autres membres de la famille mais ne faites pas attendre indéfiniment les autres pendant que ces compétences se développent! En attendant, vous pouvez aussi voir si vous avez une AMC dans votre quartier (amicale des films sensoriels). Pour en apprendre plus visitez le lien suivant:*

*<http://www.amctheatres.com/SFF/>*

Comme vous avez lu dans ce chapitre, vous pouvez vous sentir dépassé par toutes les suggestions que nous faisons ici en pensant que vous n'aurez jamais le temps. Gardez à l'esprit que vous n'avez pas besoin de mettre en oeuvre toutes ces recommandations mais vous pouvez choisir celles qui conviennent le mieux aux besoins de votre famille. L'objectif de présenter une variété de ressources est de vous faire prendre conscience de vos choix en tant que parent. C'est à vous de déterminer laquelle de ces stratégies répondra aux besoins de votre enfant et de votre famille.

## Les valeurs et préférences de votre enfant

L'implication des parents est importante mais gardez à l'esprit que votre enfant doit aussi avoir une voix dans la mise en place et le planning de son éducation, des traitements médicaux. Tant que votre enfant peut participer de manière significative, il doit être impliqué dans les réunions de PEI, dans les discussions avec les thérapeutes et les médecins et dans la sélection de soutiens et de programmes supplémentaires.

Tous les individus sur le spectre autistique ne sont pas capables de prendre activement part aux décisions sur leur traitement, mais c'est un danger de penser que tous les enfants sur le spectre ne sont pas capables d'aider à identifier les stratégies et les cibles du traitement. Beaucoup d'enfants avec TSA peuvent avoir de grandes préférences sur les interventions qu'il préfère ou non. S'assurer que les individus avec TSA peuvent participer au processus de traitement en partageant leur valeurs et leurs préférences leur fournit des opportunités de développer des compétences sociales, d'autonomie et d'auto-défense.

Vous pouvez fréquemment demander à votre enfant son ressenti et ses pensées relatifs au traitement, à la médication et à d'autres activités. Vous pouvez utiliser le "questionnaire de participation des élèves - troubles du spectre autistique" pour recueillir les informations pour les enfants plus âgés (ou ceux qui ont de bonnes compétences de communication) en regard des besoins et objectifs de leur traitement (voir formulaire 3). Si votre enfant n'est pas capable de répondre aux questions directement, portez attention à ses comportements durant le traitement; ils peuvent fournir un indice sur ses valeurs et préférences.

Mais souvenez-vous, une thérapie est difficile. La plupart d'entre nous préféreront ne pas travailler dur même si c'est nécessaire pour faire de réels progrès. Quelque fois, les enfants avec TSA savent seulement que la situation actuelle est difficile pour eux. Votre enfant peut sembler réellement joyeux lorsqu'un traitement ne montre pas d'efficacité. Soyez sûr que vous évaluez non seulement l'expression de votre enfant mais aussi les progrès afin de prendre la bonne décision. Il existe des moments où il préfère ne pas recevoir de traitement mais, après discussion avec le thérapeute et votre évaluation des données, vous déterminez que le travail en vaut la peine pour votre enfant dans le long terme.

## Connaître vos droits

A certains moments, vous pouvez vous sentir peu écouté au sujet de vos valeurs et de vos préférences. Peut-être que vous avez partagé vos réflexions avec l'équipe pédagogique mais qu'elles n'ont pas été incorporées dans la planification du traitement ou que vous avez fourni au thérapeute une copie des Indicateurs de préférence des enfants (Moss; 2006) mais qu'il a estimé ne pas en tenir compte dans le processus de traitement. Bien que nous espérons que vous n'avez jamais éprouvé ce type de frustration, il y a des étapes que vous pouvez suivre si vous croyez que les valeurs et préférences de votre famille n'ont pas été soutenues.

Dans les milieux éducatifs, la loi sur l'éducation spécialisée fournit des directives spécifiques pour aider à résoudre les différends concernant les programmes éducatifs d'un enfant. Vous devriez recevoir une copie de ces lignes directrices auprès du personnel scolaire. En outre, de nombreux parents obtiendront l'appui d'un avocat spécialisé, en particulier lorsqu'ils sont incertains sur la façon de demander à l'école de répondre aux besoins spécifiques que leurs enfants ont.

Un avocat spécialisé doit être formé en droit de l'éducation et peut aider à arbitrer les conflits entre parents et quartiers scolaires. Si vous avez des préoccupations au sujet de l'éducation de votre enfant, vous pouvez contacter le service d'éducation spécialisée de votre Etat pour plus d'informations sur la façon de procéder.

Dans les milieux médicaux ou thérapeutiques, des bureaux individuels ou les hôpitaux ont souvent leur propre politique et leurs propres procédures pour régler les différends ou les préoccupations. Vous devriez obtenir une copie de ces politiques lorsque vous rencontrez le médecin ou le thérapeute. En outre, demandez à votre thérapeute ou médecin afin de déterminer qui offre un soutien pour sa pratique.

Elever un enfant avec TSA présente clairement un véritable défi. En étant informé sur les TSA et le droit de votre enfant, vous serez mieux placé pour aider votre enfant à atteindre son potentiel. N'ayez pas peur de poser des questions à tous les professionnels qui entourent votre enfant y compris l'enseignant, le médecin, l'orthophoniste, l'analyste du comportement et autres soignants. Mais il est également important de se rappeler que votre enfant fait partie d'une famille et que les parents doivent prendre soin d'eux-mêmes s'ils souhaitent soutenir au mieux leur enfant.

## Lectures recommandées

- Anderson, K., & Forman, V. (Eds.). (2010). Gravity pulls you in: Perspectives on parenting children on the autism spectrum. Bethesda, MD: Woodbine House.
- Ariel, C. N., & Naseef, R. A. (2006). Voices from the spectrum: Parents, grandparents, siblings, people with autism, and professionals share their wisdom. London, England: Jessica Kingsley.
- Donnell, E. B. (2008). Dad and autism: How to stay in the game. Califon, NJ: Altruist.
- Harris, S. L. (2003). Topics in autism. Siblings of children with autism: A guide for families(2nd ed.). Bethesda, MD: Woodbine House.
- Morvay, B. J. (2010a). My brother is different: A parent's guide to help children cope with an autistic sibling. Ashland, OH: Bookmasters.
- Morvay, B. J. (2010b). My brother is different: A sibling's guide to coping with autism. Ashland, OH: Bookmasters.
- Nelson, L. (2009). A mother's song: Helpful tips for raising a child with autism. Pittsburg, PA: Dorrance.
- Satterlee-Ross, D., & Jolly, K. A. (2006). That's life with autism: Tales and tips for families with autism. London, England: Jessica Kingsley.
- Schopler, E. (1995). Parent survival manual: A guide to crisis resolution in autism and related developmental disorders. New York, NY: Plenum Press.
- Sherman, D. A. (2007). Autism: Asserting your child's right to a special education. Oxford Churchill.
- Thompson, C. (2009). Grandparenting a child with special needs. London, England: Jessica Kingsley.
- Volkmar, F. R. (2009). A practical guide to autism: What every parent, family member, and teacher needs to know. Hoboken, NJ: John Wiley & Sons.

## Sites Web recommandés

- Autism & Asperger's Research Reports <http://aarr.stanford.edu>
- Autism Consortium [www.autismconsortium.org](http://www.autismconsortium.org)
- Organization for Autism Research [www.researchautism.org](http://www.researchautism.org)
- FEAT [www.feat.org](http://www.feat.org)
- ASPEN [www.aspenj.org](http://www.aspenj.org)
- MAAP [www.maapservices.org](http://www.maapservices.org)
- National Autism Center [www.nationalautismcenter.org](http://www.nationalautismcenter.org)
- Wrightslaw [www.wrightslaw.com](http://www.wrightslaw.com)
- Autism Speaks [www.autismspeaks.org](http://www.autismspeaks.org)



## Références

- Bailey, D. B., & Simeonsson, R. J. (1990). Family needs survey. Chapel Hill, NC: The University of North Carolina, FPG Child Development Institute.
- Carbone, P. S., Behl, D. D., Azor, V., & Murphy, N. A. (2010). The medical home for children with autism spectrum disorders: Parent and pediatrician perspectives. *Autism and Developmental Disorders*, 40, 317-324.
- Christenson, S. L., Hurley, C. M., Sheridan, S. M., & Fenstermacher, K. (1997). Parents' and school psychologists' perspectives on parent involvement activities. *School Psychology*
- Connors, J. L., & Donnellan, A. M. (1998). Walk in beauty: Western perspectives on disability and Navajo family/cultural resilience. In H. I.
- McCubbin, E. A. Thompson, A. I. Thompson, & J. E. Fromer (Eds.), *Resiliency in Native American and immigrant families* (pp. 159-182). Thousand Oaks, CA: Sage.
- Horwitz, S. M., Kelleher, K., Boyce, T., Jensen, P., Murphy, M., Perrin, E. Weitzman. (2002). Barriers to health care research for children and youth with psychological problems. *Journal of the American Medical Association*, 288(12), 1508-1512.
- Kern, L. K. (2000). Interventions to facilitate communication in autism. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 30, 383-391.
- Kohler, F. W. (1999). Examining the services received by young children with autism and their families: A survey of parent responses.
- Focus on Autism and Other Developmental Disabilities, 14, 150-158. Levy, S., Kim, A., & Olive, M. L. (2006).
- Interventions for young children with autism: A synthesis of the literature. *Focus on Autism and Other Developmental Disabilities*, 21(1), 55-62.
- Lian, M. (1996). Teaching Asian American children. In E. Duran (Ed.), *Teaching students with moderate/severe disabilities, including autism: Strategies for second language learners in inclusive settings* (2nd ed., pp. 239-253). Springfield, IL: Charles C. Thomas.
- Moss, Jan. 1997, 2006. "Child Preference Indicators." Center for Learning and Leadership/UCEDD, College of Medicine, University of Oklahoma Health Sciences Center, Publication No. CA298.jm. Revised 2002, 2006vbw.
- Murray, M. M., Christensen, K. A., Umbarger, G. T., Rade, K. C., Aldridge, K., & Neimeyer, J. A. (2007). Supporting family choice. *Early Childhood Education Journal*, 35(2), 111-117.
- Perez, C. G., Drake, C., & Barton, A. C. (2005). The importance of presence: Immigrant parents' school engagement experiences. *American Educational Research Journal*, 42, 465-498.
- Peterson, N. A., & Speer, P. W. (2000). Linking organizational characteristics to psychological empowerment: Contextual issues in empowerment theory. *Administration in Social Work*, 24(4), 39-58.
- Wilder, L. K., Dyches, T. T., Obiakor, F. E., & Algozzine, B. (2004). Multicultural perspectives on teaching students with autism. *Focus on Autism and Other Developmental Disabilities*, 19, 105-113.

## CHAPITRE 5 : Voire équipe a-t-elle l'expérience nécessaire pour aider votre enfant ?

Tout au long de ce manuel, nous avons essayé de vous fournir le plus d'informations actuelles et précises sur les prises en charge soutenues par la recherche pour les enfants et les adolescents avec TSA.

Chacun des chapitres précédents a porté sur les facteurs que nous avons identifiés comme essentiels pour le développement de la pratique basée sur des preuves: la compréhension des TSA, les prises en charge établies identifiées par le Projet National des Normes ainsi que des interventions biomédicales, l'importance du jugement professionnel et la prise de décision basée sur des données, la nécessité pour la famille et l'individu avec TSA de s'impliquer. Dans ce chapitre, nous discutons de la nécessité d'une équipe de professionnels ayant toutes les compétences nécessaires pour mettre en oeuvre précisément les interventions pour votre enfant.

La vérité est qu'il est difficile de savoir qui est qualifié pour travailler avec votre enfant. Beaucoup de personnes sont des "soit-disant" experts en autisme. Dans de nombreux cas, ces personnes ont de l'expérience mais cela peut concerner un petit nombre d'enfants qui ont des niveaux, des âges et des profils de développement différents de votre enfant.

*De Parents à Parents*

*N'ayez pas peur de demander! Même lorsqu'un professionnel a une grande expérience, vous devriez toujours être à l'aise pour poser ces questions. Cherchez à savoir s'il possède une grande expérience avec les enfants du même âge que le vôtre et/ou avec des enfants qui ont un fonctionnement similaire en termes de niveaux cognitif, social ou de communication.*

Lorsque vous recherchez les services d'une organisation (par opposition à un individu), les choses peuvent devenir plus compliquées. Les membres de votre équipe peuvent tous provenir de la même organisation ou ils peuvent venir de milieux divers comme l'école, les hôpitaux et les cabinets privés. Ils sont également susceptibles de représenter un certain nombre de disciplines différentes comme la psychologie, la pédiatrie, l'orthophonie... Chacune des organisations et des disciplines peuvent avoir une culture différente. Certains auront le plus grand respect pour des professionnels certifiés qui sont soutenus par des formations continues. D'autres trouveront qu'il est difficile de trouver du personnel qualifié et les effectifs limités rendent difficile la libération de temps pour la formation.

Trouver de bons membres d'équipe qui, idéalement, sont employés par de grandes organisations peut nécessiter beaucoup de temps et une grande enquête de votre part. Alors, comment voulez-vous faire les meilleurs choix possibles pour votre enfant? Dans ce chapitre, nous suggérons un nombre d'"indicateurs d'excellence" que vous pouvez utiliser pour évaluer les écoles et les programmes. (Voir tableau 2 pour la liste de vérification) Vous devrez également considérer un grand nombre de ces mêmes indicateurs lorsque vous travaillez avec un seul professionnel.

### **Engagement dans les pratiques basées sur des preuves**

Vous voulez vous assurer que le professionnel ou l'organisme qui sert votre enfant a un engagement clair pour des pratiques basées sur des preuves. Dans le chapitre 2, vous avez eu l'occasion d'examiner les prises en charge établies grâce au Projet national des Normes ainsi que les traitements biomédicaux qui ont été présentés comme étant efficaces.

Une façon d'évaluer si une école, un programme ou un professionnel est engagé dans la pratique basée sur des preuves est de savoir s'il fournit au moins une des 11 prises en charges établies ou des interventions biomédicales.

Bien que les décisions de traitement relèvent souvent de votre choix sur la base des recommandations des soignants, votre enfant devrait certainement passer la majorité de son temps à recevoir des traitements qui ont montré leur efficacité. Il est également important d'obtenir le bon "dosage" de traitement pour votre enfant. S'il a de la fièvre, vous lirez probablement sur la notice combien il doit recevoir de médicament. C'est parce que le bon dosage est important que vous devez vous assurer que votre enfant reçoive suffisamment de médicaments pour réduire sa fièvre mais pas trop pour ne pas lui causer plus de tort.

La question du dosage s'applique également à toutes les prises en charge pour les TSA. Il est important de fournir ces traitements avec un niveau d'intensité suffisant pour que votre enfant puisse faire des progrès dans un large éventail de compétences. Cette question devra être contrebalancée par les exigences de la famille (chapitre 4) et la qualité de vie de votre enfant. Par exemple, si vous utilisez une prise en charge et que votre enfant est trop fatigué pour participer à la session suivante, vous devrez peut-être reconsidérer le dosage!

Même s'il est vrai que votre enfant doit passer la plupart de son temps d'intervention à recevoir des prises en charges établies, nous reconnaissons que le choix du traitement est compliqué. Il peut y avoir des moments où les traitements de l'une des catégories du Projet National de Normes (par exemple, "Emergence") peut être appropriée. Ce type de décisions est souvent faite sur la base d'une importante contribution des professionnels. Par exemple, un orthophoniste peut recommander une communication améliorée et alternative pour votre enfant. Vous remarquez que ce n'est pas une des prises en charge établies. Devez-vous le considérer quand même? Oui!

Dans ce cas, l'orthophoniste fait cette recommandation en se basant sur la recherche impliquant des personnes avec des troubles de la communication - pas seulement des enfants avec TSA. Cette recherche inclut des enfants avec TSA mais implique également des personnes ayant une déficience intellectuelle ou des troubles de la communication. Les résultats de la recherche sont clairs: utiliser une communication améliorée et alternative aide les individus avec des problèmes sévères de la communication à développer la parole. Si le jugement de l'orthophoniste est que cette stratégie de communication alternative et améliorée est appropriée pour votre enfant, cette information est précieuse pour la prise de décision.

Les professionnels devraient s'appuyer non seulement sur leur jugement professionnel mais aussi sur les données. Le chapitre 3 décrit quelques unes des stratégies de collecte de données. Vous devriez toujours être à l'aise sur le fait d'insister "Montrez moi les données!". Les professionnels doivent collecter des données de façon fréquente et être disposés à vous rencontrer souvent pour les revoir. Les données devraient être utilisées pour effectuer rapidement des modifications dans la prise en charge si votre enfant n'y répond pas ou si de nouvelles cibles de traitement doivent être sélectionnées.

Les écoles et les programmes de prise en charge devraient également avoir une stratégie claire pour incorporer votre point de vue et l'avis de votre enfant dans le processus de choix de traitement (chapitre 4). Il est essentiel pour les personnes avec handicap d'acquérir des compétences qui leur permettront de devenir leurs propres défenseurs. Cependant, il est également important de trouver une organisation qui sollicite votre contribution. Cela peut se produire par écrit ou au moyen de réunions formelles ou informelles. Beaucoup d'organisations peuvent être ouvertes à cette idée mais peu ont l'expérience de demander la contribution de la famille.

Même si vous et l'équipe de votre enfant acceptez d'utiliser une ou plusieurs prises en charge établies, votre enfant n'aura pas accès à des pratiques basées sur des preuves si les soignants ne peuvent pas délivrer précisément l'intervention. Malheureusement, certains professionnels n'ont pas suffisamment de formation et/ou de suivi en cours pour être en mesure de fournir des traitements avec précision.

Et, les professionnels fournissant des traitements éducatifs ou comportementalistes ne sont pas toujours conscients de la nécessité d'avoir un niveau élevé de fidélité au traitement - c'est à dire administrer le traitement de la manière exacte où il a été fait dans les études de la recherche.

Comparez cela à la médecine. Imaginez si vous aviez besoin de dialyse ou de chimiothérapie et que le technicien n'a pas suffisamment été formé. Accepteriez-vous cela? Bien sûr que non! Il est important de trouver une équipe de professionnels qui comprend l'importance de la fidélité au traitement.

Il y a deux raisons primaires au manque suffisant de formation. La première, certains professionnels ne connaissent pas leur propre limite. Il ne réalise pas qu'assister à des conférences n'est pas suffisant pour développer une réelle maîtrise quand il s'agit de traitements complexes de TSA.

Secondement, beaucoup de professionnels veulent désespérément plus de formations mais les organisations où ils travaillent n'ont pas forcément cette approche de développement des capacités. Cela dit, le système de formation, de suivi, et d'évaluation de la fidélité au traitement ne se produit pas régulièrement.

Ces professionnels comprennent que ce n'est pas réaliste de penser maîtriser un traitement pour TSA sur une journée de travail. Cependant, ils retournent dans leur organisation qui a un personnel insuffisant en nombre et/ou n'ont pas les ressources adéquates à leur mise en application. Ces professionnels essayent de faire de leur mieux pour aider votre enfant, mais ils ne sont pas suffisamment suivi et ne sont pas assez préparé à fournir des traitements avec un haut degré de précision.

Dans l'analyse finale, votre enfant n'a pas accès au traitement soutenu par la recherche - malgré les bonnes intentions des professionnels ainsi que le fait qu'ils travaillent dur- si cette personne n'a pas un soutien ni une formation adéquate. Si cela est une préoccupation pour vous, demandez les données. Spécifiquement, prenez les données pour déterminer si le traitement est mis en place de façon précise et si votre enfant fait des progrès. Les organisations devraient être capables de vous fournir des données non seulement sur les progrès de votre enfant mais aussi sur la précision du soignant dans l'intervention.

Bien que cela puisse être déplaisant pour quiconque s'est impliqué, c'est la seule façon de se sentir cofiant sur l'accès à des traitements efficaces pour votre enfant.

Toutes les organisations qui cherchent à aider des personnes avec des besoins spécifiques devraient travailler dans l'idée de construire de meilleures capacités -ce qui signifie plus de possibilités de formations et de suivi pour le personnel et la capacité à fournir un traitement précis. Donc, ce n'est nécessairement gênant si l'organisation travaille à l'amélioration de ses services. Si l'organisation a un plan pour renforcer les capacités, vous avez deux choix: choisir une autre organisation qui a un historique prouvé et des données montrant qu'elle peut fournir ce traitement avec précision ou attendre que l'organisation actuelle renforce ses capacités. Chaque choix a ses problématiques. Le changement de structures peut être difficile pour un enfant avec TSA. Pourtant, un changement peut s'avérer nécessaire si la structure n'a pas de plan agressif pour construire ses capacités.

Cela prend souvent beaucoup plus de temps pour une organisation de renforcer ses capacités pour délivrer un service de traitement précis que pour un professionnel seul. Si la meilleure décision pour votre enfant est de rester avec votre organisation actuelle, considérez la possibilité de travailler en collaboration avec les personnes impliquées dans le traitement de votre enfant. Apprenez plus sur les plans de construction de capacités et offrez votre aide si vous le pouvez. Et, gardez à l'esprit que cela ne se passera pas d'un coup de baguette magique.

### **Leadership et vision**

Les organisations ont besoin de leaders forts qui se sont engagés à soutenir les personnes avec TSA. Le leadership peut prendre plusieurs formes et les dirigeants peuvent montrer leur engagement de diverses manières notamment par le biais d'une déclaration écrite qui reconnaît l'engagement.

C'est un bon signe quand les administrateurs établissent aussi un engagement de suivi et de formation de l'équipe. Mais il existe des vérités dans un vieux proverbe "les actions parlent plus que les mots". L'équipe a-t-elle été formée dans le passé? Si oui, quelle est la nature de cette formation? Si c'était pendant une séance de travail, quel a été le suivi de formation de l'équipe? La fidélité du traitement dans les données collectées assure-t-elle que la mise en oeuvre du traitement se passe comme prévu? Le but de la formation est d'aider les personnes à développer des compétences qui seront ensuite appliquées dans des situations réelles.

Cherchez si les administrateurs de l'école ou de la structure de votre enfant se sont engagés à ce type de formation qui nécessite de développer et de soutenir les capacités de l'équipe pour mettre en place avec précision les traitements. S'ils ont besoin d'assistance dans ce domaine, encouragez-les à lire le manuel du Centre National de l'Autisme "Les pratiques basées sur des preuves et l'autisme à l'école". Ils peuvent le télécharger gratuitement sur [www.nationalautismcenter.org](http://www.nationalautismcenter.org)

Le chapitre 5 appelée "construire et soutenir la capacité à délivrer des traitements qui fonctionnent" décrit le processus de construction des capacités pour les systèmes scolaires. Ces mêmes méthodes peuvent être appliquées dans les programmes de prise en charge.

### **De Parents à Parents**

*En tant que parent d'un enfant sur le spectre autistique, vous passez beaucoup de temps à penser en dehors de la normalité. Il est normal de demander aux dirigeants de l'école ou de la structure de traitement de votre enfant de penser comme ça aussi. La résolution de problèmes nécessite souvent de la créativité.*

## Expérience et expertise clinique

L'expérience des professionnels fait toute la différence! Cela a un impact sur leur capacité à mettre en place la prise en charge de votre enfant de façon précise et augmente la probabilité de gérer les difficultés avec succès lorsqu'ils arrivent.

### **Pour évaluer l'expérience d'une personne, il y a un nombre de facteurs à prendre en compte:**

- depuis combien de temps travaille-t-il dans ce domaine? Gardez à l'esprit que le nombre peut être décevant. Certains professionnels ont travaillé de nombreuses années dans un domaine spécifique –comme l'éducation, l'orthophonie, l'analyse du comportement. Mais ils peuvent aussi s'être spécialisés récemment dans l'autisme. Le nombre d'années d'expérience générale les aidera certainement à développer plus vite une expertise avec les individus avec TSA mais certaines expériences avec des personnes avec TSA sont essentielles.
- combien d'enfants avec TSA a-t-il aidé? Il existe des personnes qui ont travaillé avec des enfants avec TSA pendant des années mais qui n'ont aidé qu'un ou deux enfants. Il y a un proverbe populaire dans la communauté autistique: « si vous avez travaillé avec 1 enfant sur le spectre, vous avez travaillé avec 1 enfant sur le spectre! »
- quel est son historique de travail avec des enfants et adolescents similaires sur le spectre ? le spectre autistique est aussi divers que l'humanité. Vous avez besoin de savoir si le soignant a aidé des enfants d'âge similaire avec des niveaux de compétences et de développement similaires. Ont-ils assez d'expérience avec des enfants pour faire face à des obstacles similaires et ont-ils l'expérience pour surmonter les difficultés?
- quelles sont leur connaissance et leur expérience sur les stratégies efficaces pour améliorer la motivation et faire face aux difficultés de comportement? les personnes sur le spectre autistique n'atteindront pas leur potentiel s'ils ne participent pas au traitement. Donc, tous les professionnels doivent connaître certaines prises en charges établies, comme les stratégies d'antécédent et de comportement, parce que ce sont celles le plus souvent associées à l'amélioration de la motivation et la réduction des comportements problèmes. Pareillement, lorsqu'un individu avec TSA utilise une méthode de communication autre que le langage -comme les méthodes de communication alternative et améliorée, le système de communication par échange d'images ou le langage des signes- les professionnels doivent être capables de communiquer efficacement avec cet individu. Cela nécessite une formation pour le faire.

TABLEAU 1

*Qualification et certification des professionnels*

Profession	Certification	Qualification
<b>Analyste du comportement</b>	BCBA	
<b>Nutritionniste/ Diététicien</b>	12 Etats : certification selon l'Etat	Commission de diététiciens enregistrés 35 Etat : licence à l'association des diététiciens américains
<b>Ergothérapeute</b>	Conseil National de Certification des ergothérapeutes	Conseil de qualification d'Etat
<b>Physiothérapeute</b>	Certification d'Etat	
<b>Médecin</b>	Conseil Américain des Spécialistes de Médecine	Qualification Médicale des USA
<b>Psychologue</b>	Conseil Américain des Psychologues Professionnels	Association Nationale des Ecoles de Psychologues Conseil de qualification de l'Etat
<b>Orthophoniste</b>		Association Américaine des Orthophonistes Conseil de qualification de l'Etat
<b>Enseignant</b>		Conseil de l'Education Publique (dans certains Etats) Conseil de l'Etat de l'Education (dans certains Etats)

En plus de l'expérience, il est important de connaître leur champ d'expertise clinique. Est-ce un professionnel qualifié ou certifié dans son domaine? Si vous souhaitez en apprendre plus sur les qualifications nécessaires aux professionnels travaillant avec votre enfant, allez visiter le site du bureau américain des statistiques du travail et télécharger le manuel des perspectives professionnelles ([www.bls.gov/OCO/](http://www.bls.gov/OCO/)). Ce document met en évidence les formations et qualifications nécessaires pour les différentes professions. Dans le tableau 1, nous résumons brièvement les certifications et/ou qualifications nécessaires à la plupart des professionnels qui pourraient travailler avec votre enfant.

Dans beaucoup d'organisations, les professionnels qualifiés ou certifiés passent le plus clair de leur temps à superviser directement l'équipe de soins. Quand cela est le cas, il est important que les membres de l'équipe qu'ils supervisent aient une formation suffisante (a) et une expérience suffisante (b). C'est essentiel que le superviseur supervise le travail du personnel relativement peu de façon à ce qu'ils puissent raisonnablement examiner les données et guider le traitement si besoin.



## Participation des parents

Les éducateurs et thérapeutes efficaces ne seront pas effrayés à l'idée que vous participiez au processus de prise en charge de votre enfant. N'hésitez pas à demander si vous pouvez parfois observer la prise en charge. Il est parfaitement normal que vous souhaitiez observer les performances de votre enfant et la façon dont le traitement est mis en place.

### **Si les administrateurs semblent réticents à votre observation, considérez les facteurs ou questions suivantes:**

- est-ce que votre enfant a montré des réponses négatives dans le passé lorsque vous étiez présent? Certains enfants font des crises de colère, deviennent agressifs ou refusent de participer à la prise en charge lorsque les parents sont présents. Si c'est le cas, il est important de limiter au début votre présence durant le traitement -mais ce n'est pas la solution à long terme. Soyez sûr qu'un spécialiste du comportement certifié travaille avec l'équipe. Il pourra aider votre enfant à apprendre à répondre positivement quand vous êtes dans la pièce. Cela prend du temps mais vous devriez être au final capable d'observer des sessions de prise en charge. Dans le temps, demandez à voir si votre enfant peut être filmé ainsi vous pourrez visionner les sessions un peu plus tard.
- votre enfant est-il facilement distrait? Certains enfants peuvent seulement développer des compétences lorsqu'il n'y a pas de distractions présentes. Les personnes peuvent être un élément de dérangement - et cela inclut les parents. En conséquence, il est important de limiter votre présence au début si c'est le cas. Mais l'équipe devra ensuite mettre comme objectif d'augmenter la concentration. Votre présence peut être thérapeutique dans ce cas s'il y a un plan d'amélioration des habiletés d'attention de votre enfant. Cela peut signifier que votre présence au début sera si fugace que vous ne pourrez pas procéder à une observation globale. Mais c'est un objectif louable et votre enfant finira par y arriver.

### *De Parents à Parents*

*Fournir des traitements efficaces nécessite plus qu'une simple sélection aléatoire parmi les 11 prises en charge établies dans le Projet National de Normes. Les bonnes écoles et les bons centres devraient basés leurs prises en charge sur une évaluation approfondie des compétences et des difficultés auxquelles votre enfant doit faire face.*

Souvenez vous que vous souhaitez construire une relation la plus en collaboration possible avec l'équipe.

**Il est normal de vouloir faire une observation globale mais gardez les points suivants à l'esprit:**

- le traitement est pour votre enfant. Vous souhaitez que le professionnel soit axé uniquement sur le traitement de votre enfant - pas sur votre observation. Seulement vous pouvez décider combien d'observations vous aurez besoin de faire et aussi comment vous les ferez. Assurez-vous juste qu'elles n'interfèrent pas avec la prise en charge.
- décider à l'avance dans quelles situations exactement l'interruption du traitement est justifiée. Dans la plupart des circonstances, vous souhaitez obtenir l'image la plus complète de ce qui se passe au cours de la prise en charge. Si vous interrompez la séance, vous manquerez potentiellement des occasions d'observer de choses pertinentes. Bien sûr dans le cas où le professionnel fait quelque chose de nocif pour votre enfant, vous souhaitez prendre des mesures immédiates. À l'exception de ce type de circonstances critiques, il est généralement préférable de mettre en place une brève réunion afin de discuter de vos pensées avec le professionnel immédiatement après votre observation.
- Souvenez-vous de partager un retour positif lorsque le professionnel fournit un traitement de haute qualité ou que votre enfant a vraiment participé! Soyez sûr de garder un oeil ouvert pour les succès et pas juste pour ce qui ne va pas.

**Accent sur la formation**

Dans l'histoire des professions d'aide, aucune personne n'est jamais devenue un expert dans une prise en charge après avoir fait un jour de formation! Une vraie expertise nécessite une connaissance et des capacités éprouvées à utiliser ses compétences dans des situations réelles avec des individus variés.

**Il existe plusieurs facteurs qui peuvent vous aider à déterminer si le niveau d'expertise des professionnels qui travaillent avec votre enfant est bon:**

- est-ce que le personnel suit des cours et un suivi pour s'assurer qu'il a appris les informations nécessaires pour réaliser un traitement avec efficacité? Les soignants doivent avoir une connaissance pratique de ce traitement même si il travaille sous la supervision directe d'un personnel agréé ou certifié. Il peut obtenir une connaissance par le biais de cours, d'atelier ou de formation en ligne (par exemple, les solutions de formations à l'autisme [www.autismtrainingsolutions.com](http://www.autismtrainingsolutions.com))
- quel type de formations d'expérience a été faite par le personnel? La connaissance est nécessaire mais la connaissance seule ne conduit pas nécessairement à des traitements précis. De plus en plus, des ateliers qui sont conçus pour enseigner au personnel comment mettre en oeuvre les traitements incluent non seulement des informations mais aussi des exercices pratiques sur la nouvelle prise en charge apprise. Bien sûr, la pratique n'est pas la même que celle dans le monde réel où il peut y avoir des demandes des autres enfants, des interruptions par le personnel, des difficultés à obtenir du matériel nécessaire et d'autres obstacles. De même, des cours formels sont

souvent accompagnés par une obligation de stage dans lequel le personnel en formation s'applique à mettre en place ce qu'il a appris dans des situations réelles. La réalité du stage reflète les véritables difficultés du personnel auxquelles il devra faire face.

- lorsque vous examinez la recherche sur la façon dont les adultes apprennent, vous comprenez que les adultes ont besoin d'un suivi constant dans des situations réelles en vue d'appliquer la prise en charge avec précision. Après l'atelier de formation, les centres, les écoles et les professionnels devraient obtenir un accompagnement continu de la part de professionnels plus expérimentés.
- même après l'entraînement, les meilleurs systèmes mis en place sont que les décisions essentielles formulées par les soignants soient passées en revue par des collègues qualifiés, par des administrateurs ou par des consultants.

### **Assurance de qualité et satisfaction des familles**

Vous savez que votre enfant a accès à des soins de qualité. Et, comme noté dans le chapitre 4, vous jouez un rôle central dans la sélection du traitement. Les structures et les écoles doivent mettre en place un processus qui vous permet d'exprimer vos préoccupations lorsque le traitement est sélectionné. Les professionnels devraient discuter de vos préoccupations avec vous de sorte qu'ils comprennent pleinement les points que vous essayez de soulever. Sans cette implication, il existe une chance de mettre en place un traitement inapproprié pour votre enfant.

Votre participation doit s'étendre au-delà du choix initial de prise en charge. Vous devriez avoir un dialogue permanent avec les professionnels de votre enfant. Il peut y avoir de nouvelles informations que vous pouvez fournir et qui auraient une forte incidence sur la poursuite du traitement.

Beaucoup d'écoles et/ou de centres reconnaissent que la meilleure façon de soutenir une personne avec autisme est de s'assurer que les personnes qui partagent sa vie sont bien informées et peuvent soutenir le traitement à la maison ou dans la communauté. Pour cette raison, vous devez aussi chercher si l'organisation ou le professionnel vous fournissent aussi des supports à vous et aux autres membres de la famille comme la fratrie.

Les parents d'enfants avec TSA sont souvent bien connectés via les organisations comme la société de l'autisme ou d'autres groupes. Les familles que vous rencontrez sont peut-être en mesure de vous aider à obtenir un autre éclairage sur l'une des questions que nous soulevons dans ce chapitre. Un "jury de papas et de mamans" peuvent vous raconter leurs expériences avec une organisation ou un professionnel. Ce point de vue personnel peut s'avérer aussi utile que les informations que vous pourrez avoir directement de la source d'origine.

En plus de la contribution de la famille, un des composants essentiels pour une assurance de qualité est la fidélité au traitement. Comme nous l'avons mentionné avant, les centres et les écoles peuvent montrer leur fidélité au traitement quand ils collectent les données pour montrer que le traitement est implanté précisément. Il y a aussi d'autres facteurs dans le monde réel qui peuvent rendre la mise en oeuvre précise du traitement difficile –même lorsque vous avez le plus motivé des professionnels du monde! Les centres et les écoles doivent collecter et partager les données de fidélité au traitement avec les familles.

### *De Parents à Parents*

*Si vous n'êtes pas vraiment en lien avec d'autres parents d'enfants avec autisme, envisagez de demander aux dirigeants de vous mettre en contact avec eux. En raison de problèmes de confidentialité, ils peuvent demander s'ils peuvent donner vos coordonnées aux autres familles pour qu'ils rentrent en contact avec vous. Soyez ouvert à ces liens.*

### **Les autres facteurs**

Il y a de nombreux facteurs additionnels qui seront mis en évidence dans certaines écoles ou structures. Par exemple, l'organisation ou le professionnel a-t-il été reconnu pour sa qualité de soins ou a-t-il été distingué? En outre, y a-t-il des professionnels de premier plan dans le domaine de l'autisme qui conseillent ou qui sont en lien avec le centre ou l'école?

Les facteurs finaux à considérer lorsque vous sélectionnez les écoles ou les centres sont décrits dans cette partie.

Les politiques écrites : les écoles et les centres ont souvent des politiques écrites concernant les procédures qu'ils peuvent utiliser. Par exemple, l'école ou le centre utilisent-ils des procédures de restriction avec les enfants avec TSA? Qui effectue cette restriction et pour combien de temps? Qui examine les données afin de s'assurer que l'enfant ne passe pas trop de temps dans cette situation de restriction? Il est préférable de connaître ces politiques avant qu'elles ne soient mises en pratique.

Honneurs : certaines organisations ou professionnels reçoivent une reconnaissance officielle pour leur excellence dans le travail. Vous ne devez pas éviter une organisation parce qu'elle n'a pas encore atteint cette reconnaissance. Cependant, il est utile de savoir si l'organisation a été reconnue pour la qualité de son travail.

### *De parents à Parents*

*Vous pouvez penser "mon enfant ne sera jamais comme ça!" c'est facile de penser que votre enfant ne nécessitera jamais de procédure de restriction ou aucunes autres techniques de punition quand il est si mignon à 4 ans! Que se passera-t-il quand il en aura 14, pèsera 100 kilos et qu'il sera dérangé par les mêmes hormones qui dirigent tous les adolescents de cet âge là? Le mieux est d'y être préparé, juste au cas où votre enfant montrerait des comportements le mettant lui ou les autres en danger.*

Affiliations et partenariats : beaucoup de programmes ou d'écoles sont en relation de travail avec d'autres organisations de professionnels. Travaillent-ils avec des universités qui forment leurs étudiants à devenir des professionnels? Collaborent-ils à la recherche en identifiant des traitements efficaces? Sont-ils impliqués avec d'autres organisations pédagogiques, médicales ou humaines pour s'assurer que les aides qu'ils fournissent seront toujours de haute qualité?

Engagement à la recherche et à la diffusion : les décisions sur les traitements doivent être basées sur des données. En tant que tel, il est utile de savoir si le programme de traitement de votre enfant collecte des données et partagent leurs résultats lors de conférences professionnelles. Ils doivent le faire seulement avec votre permission bien sûr, mais partager des résultats basés sur des données avec les autres professionnels reflètent un engagement constant dans l'amélioration des services pour tous les enfants avec TSA. C'est encore mieux lorsque ces données sont partagées avec d'autres professionnels sous la forme de publications dans des journaux professionnels et/ou évalués par des pairs. (l'examen par les pairs est un terme décrivant le processus utilisé par tous les scientifiques de renom pour publier leur recherche. L'examen par les pairs fait l'objet d'examen par des experts avant publication. Les études peuvent être jugées dignes de publication pour deux raisons: les méthodes scientifiques utilisées dans l'étude sont assez bonnes avec un critère minimum pour une utilité scientifique; les études ne peuvent pas être contrôlées assez précisément pour déterminer si un traitement est efficace mais les résultats incitent à la réflexion et peuvent mener à encourager les chercheurs à faire des recherches plus poussées ou additionnelles dans ce domaine)

### **De Parents à Parents**

*Nous espérons que les informations que nous vous avons données vous aideront quand vous essayerez d'identifier les options pour une bonne prise en charge de votre enfant. Gardez à l'esprit qu'il est possible que le professionnel ou la structure répondent aux critères sur le papier mais qu'ils peuvent quand même ne pas être un bon choix pour votre enfant. Vous pouvez décider que cette organisation n'est pas assez souple. S'il s'agit d'une structure, sachez qu'au final le choix est le vôtre.*

### **Conseil de professionnels consultants**

Tous les professionnels tirent bénéfice de la contribution supplémentaire des experts. Idéalement, une structure ou une école a développé un conseil professionnel consultatif avec des experts représentant divers domaines de compétences (comme des éducateurs, des psychologues, des orthophonistes...)

Note: envisagez de prendre une copie du tableau 2 avec vous lorsque vous prenez des décisions au sujet des organisations, il peut vous aider à passer en revue brièvement ce chapitre avant de vous y rendre

TABLEAU 2

Liste des indicateurs d'excellence

Indicateur	Questions à poser	Notes
<b>Engagement dans les pratiques basées sur des preuves</b>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• utilise-t-il des prises en charge établies ?</li> <li>• existe-il un système pour envisager le jugement professionnel, les décisions de traitement basées sur des preuves ; votre contribution et celle de votre enfant, leurs capacités et la fidélité au traitement ?</li> </ul>	
<b>Leadership et vision</b>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• ont-ils un engagement écrit de soutien aux personnes avec TSA ?</li> <li>• les administrateurs font-ils état et montrent-ils un engagement à la formation continue?</li> </ul>	
<b>Expérience et expertise clinique</b>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• combien d'années d'expérience ont les professionnels dans ce domaine?</li> <li>• combien d'enfants avec TSA ont-ils aidé?</li> <li>• Ont-ils une histoire avec des enfants et des adolescents similaires?</li> <li>• ont-ils une expérience interdisciplinaire?</li> <li>• l'équipe est-elle certifiée ou qualifiée dans leur champ d'expertise (analyse du comportement, éducation, orthophonie, ergothérapie, physiothérapie...)?</li> <li>• cette équipe qualifiée est-elle en contact direct avec les enfants ou les adolescents et/ou cette équipe qualifiée est-elle en supervision d'un petit nombre de professionnels eux aussi-qualifiés ?</li> <li>• les administrateurs soutiennent-ils vos demandes de faire des observations globales dans la salle ?</li> </ul>	
<b>Accent sur la formation</b>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• le personnel a-t-il suivi des cours liés au traitement des TSA?</li> <li>• l'équipe a-t-elle été formée pour augmenter ses connaissances?</li> <li>• l'équipe a-t-elle été formée en système d'expérience?</li> <li>• existe-il un système de suivi continu?</li> <li>• existe-il un système pour que les professionnels qualifiés ou les superviseurs voient les décisions cliniques?</li> </ul>	
<b>Assurance de qualité et de satisfaction des familles</b>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• votre contribution est-elle demandée avant la mise en place du traitement?</li> <li>• ce système implique-t-il une contribution continue?</li> <li>• le soutien à la famille est-il disponible?</li> <li>• Y a-t-il des preuves de la fidélité au traitement?</li> <li>• y a-t-il un conseil des parents consultants ou un comité?</li> <li>• y a-t-il des groupes de soutien des parents ?</li> <li>• y a-t-il des parents qui sont en lien?</li> </ul>	
<b>Politique écrite</b>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• le centre ou l'école utilise-t-il des procédures de restriction sur les enfants avec TSA? si oui, sous quelles conditions?</li> <li>• qui pratique ces procédures de restriction et pour combien de temps ?</li> <li>• qui réexamine les données pour s'assurer que l'enfant ne passe pas trop de temps en restriction?</li> </ul>	
<b>Honneurs</b>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• le centre ou l'école ou l'équipe a-t-il reçu les honneurs ou une distinction?</li> </ul>	
<b>Affiliations et partenariats</b>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• quelles relations nationales ou internationales sont établies avec les organisations éducatives, médicales ou humaines?</li> </ul>	
<b>Engagement à la recherche et à la diffusion</b>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• les données collectées dans le programme sont-elles présentées en conférences professionnelles?</li> <li>• y a-t-il des études d'efficacité sur les traitements qui ont été publiées dans des journaux examinés par les pairs?</li> <li>• le leader de l'organisation a-t-il écrit ou édité des chapitres ou des livres?</li> </ul>	
<b>Conseil de professionnels consultants</b>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• le programme de traitement a-t-il reçu la contribution d'experts représentant un large éventail de disciplines professionnelles ?</li> </ul>	

Note: cette liste doit vous aider à vous souvenir des informations à recueillir quand vous prenez des décisions sur l'école ou le centre. Sentez-vous libre de le partager avec les professionnels avec qui vous êtes en contact.

## En conclusion

Le traitement des TSA est constamment en changement. De même que les chercheurs fournissent des réponses claires sur quels traitements produisent des bénéfices pour les enfants, les adolescents et les adultes sur le spectre, les professionnels et les organisations de soins auront besoin de continuer à construire leurs capacités. Construire ces capacités à délivrer un traitement de haute précision (fidélité au traitement) sera toujours essentiel et nous félicitons tous ceux qui se consacrent à cet objectif.

La bonne nouvelle est que les écoles, les centres et autres organisations partout dans le pays reconnaissent de plus en plus le besoin de fournir des pratiques basées sur des preuves. Comme ils le font, vos encouragements sont essentiels. Nous espérons que les informations contenues dans ce manuel rendront ce processus plus bénéfique dans une relation mutuelle et surtout que cela aidera votre enfant et d'autres sur le spectre à atteindre leur potentiel.