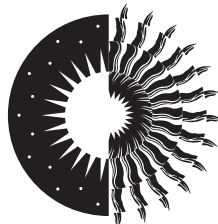


**Pratiques fondées sur les résultats  
s'appliquant aux **enfants et aux  
adolescents atteints de  
troubles du spectre autistique :****

***Examen des travaux de recherche  
et guide pratique***



**SANTÉ MENTALE POUR ENFANTS ONTARIO**  
**CHILDREN'S MENTAL HEALTH ONTARIO**

---

40, avenue St. Clair Est, bureau 309, Toronto, Ontario M4T 1M9

Téléphone: 416-921-2109 • Télécopieur: 416-921-7600

Courriel: [info@cmho.org](mailto:info@cmho.org) • Site Web: [www.cmho.org](http://www.cmho.org)

Pratiques fondées sur les résultats  
s'appliquant aux enfants et aux  
adolescents atteints de  
troubles du spectre autistique :

*Examen des travaux de recherche  
et guide pratique*

**Auteurs :** *D<sup>re</sup> Adrienne Perry*  
*D<sup>re</sup> Rosemary Condillac*

© Santé Mentale pour Enfants Ontario 2003  
Tous droits réservés

Aucune partie de la présente publication ne peut être reproduite ou transmise sous quelque forme ou mode que ce soit, qu'il s'agisse de système électronique, y compris la photocopie, l'enregistrement de renseignements ou le stockage et la recherche documentaire, connu à l'heure actuelle ou qui sera inventé, sans la permission par écrit de l'éditeur.

Children's Mental Health Ontario  
Santé Mentale pour Enfants Ontario  
40 St. Clair Ave. E., Suite 309, Toronto, ON M4T 1M9  
Tel: 416-921-2109 Fax: 416-921-7600  
Site Web : <http://www.cmho.org>

# TABLE DES MATIÈRES

---

	<i>Page</i>
<i>Introduction</i> .....	7
 <b>Section 1</b>	
<hr/>	
<b>1. RÉSUMÉ</b> .....	8
 <b>Section 2</b>	
<hr/>	
<b>2. CONTEXTE</b> .....	23
<b>2.1. Introduction</b> .....	23
<b>2.2. Lignes directrices sur les traitements fondés sur les résultats</b> . . .	23
<b>2.3. Rapports des groupes de concertation professionnels sur l'autisme</b> .....	28
<b>3. DESCRIPTION ET ÉVALUATION</b> .....	31
<b>3.1. Introduction aux troubles du spectre autistique</b> .....	31
<b>3.2. Critères du DSM-IV relatifs aux troubles envahissants du développement (TED)</b> .....	32
3.2.1. Critères du DSM-IV -Autisme .....	32
3.2.2. Exemples de cas .....	33
3.2.3. Critères diagnostiques du DSM-IV – TEDNS .....	34
3.2.4. Critères diagnostiques du DSM-IV – Syndrome d'Asperger .....	34
3.2.5. Exemples de cas .....	35
<b>3.3. Prévalence et étiologie</b> .....	36
<b>3.4. Dépistage précoce</b> .....	37
<b>3.5. Évaluation et diagnostic de l'autisme</b> .....	38
<b>3.6. Évaluation et diagnostic du syndrome d'Asperger</b> .....	42
<b>3.7. Évaluation et diagnostic des TEDNS</b> .....	46
<b>4. INTERVENTIONS</b> .....	48
<b>4.1. Interventions prosociales et interventions fondées sur le jeu</b> . . . .	48
4.1.1. Histoires sociales .....	48
4.1.2. Enseignement par les pairs .....	49
4.1.3. Entraînement fondé sur les scénarios sociaux .....	50
4.1.4. Entraînement à la théorie de l'esprit .....	50
4.1.5. Intervention fondée sur le développement des relations .....	50
<b>4.2. Interventions fondées sur le langage et la communication</b> .....	51
4.2.1. Communication augmentative .....	51
4.2.2. Système de communication par échange d'images (PECS) .....	52

## TABLE DES MATIÈRES (suite)

---

<b>4.2. Interventions fondées sur le langage et la communication (suite)</b>	<b>Page</b>
4.2.3. Approche du comportement verbal . . . . .	.53
4.2.4. Modèle de développement social pragmatique . . . . .	.54
4.2.5. Communication facilitée . . . . .	.55
<b>4.3. Interventions sensori-motrices . . . . .</b>	<b>.56</b>
4.3.1. Thérapie de l'intégration sensorielle . . . . .	.56
4.3.2. Autres approches physiques et/ou sensorielles . . . . .	.57
4.3.3. Rééducation auditive . . . . .	.58
4.3.4. Thérapies visuelles . . . . .	.59
<b>4.4. Interventions proposées dans le cas de comportements difficiles . . . . .</b>	<b>.59</b>
4.4.1. Groupe de concertation des NIH . . . . .	.60
4.4.2. Aides comportementales positives . . . . .	.61
4.4.3. Utilisation des médicaments . . . . .	.64
4.4.4. Intervention en situation de crise . . . . .	.64
4.4.5. Procédures intrusives de modification du comportement . . . . .	.65
<b>4.5. Interventions biomédicales . . . . .</b>	<b>.67</b>
4.5.1. Médicaments . . . . .	.67
4.5.2. Autres approches biomédicales . . . . .	.69
<b>4.6. Acquisition d'habiletés générales . . . . .</b>	<b>.70</b>
4.6.1. Enseignement comportemental . . . . .	.71
4.6.2. Aides/structures environnementales . . . . .	.71
4.6.3. Pictogrammes . . . . .	.72
<b>4.7. Psychothérapies expressives . . . . .</b>	<b>.73</b>
4.7.1. Thérapie cognitivo-comportementale . . . . .	.73
4.7.2. Autres thérapies expressives . . . . .	.74
<b>4.8. Programmes de vision globale . . . . .</b>	<b>.75</b>
4.8.1. TEACCH . . . . .	.76
4.8.2. Le modèle Denver . . . . .	.77
4.8.3. Le modèle fondé sur le développement, les différences individuelles et les relations . . . . .	.78
4.8.4. Intervention comportementale intensive (Intensive Behavioural Intervention [IBI]) . . . . .	.78
<b>5. PRATIQUES À L'INTENTION DES FAMILLES . . . . .</b>	<b>.82</b>
<b>5.1. Stress familial . . . . .</b>	<b>.83</b>
<b>5.2. Modèles d'impact sur la famille . . . . .</b>	<b>.84</b>

<b>5.2. Modèles d'impact sur la famille</b> <i>(suite)</i>	<b>Page</b>
5.2.1. Modèle du deuil . . . . .	.84
5.2.2. Modèle des fonctions et des systèmes familiaux . . . . .	.86
5.2.3. Modèle d'adaptation de la famille . . . . .	.91
<b>5.3. Fratrie</b> . . . . .	.92
<b>5.4. Interventions auprès des familles</b> . . . . .	.93
5.4.1. Éducation des parents . . . . .	.93
5.4.2. Groupes de soutien pour les parents . . . . .	.93
5.4.3. Formation des parents dans les domaines de la communication et des relations . . . . .	.93
5.4.4. Formation comportementale pour les parents . . . . .	.94
5.4.5. Soins de relève . . . . .	.96
<b>5.5. Résumé des constatations portant sur la recherche et les interventions auprès des familles</b> . . . . .	.96
<b>6. BIBLIOGRAPHIE</b> . . . . .	.99

### **Section 3**

---

#### **7. ANNEXE I –**

<i>Guide des mesures d'évaluation du niveau de développement et des outils diagnostiques</i> . . . . .	.117
--	------

<b>ANNEXE II – Remerciements</b> . . . . .	.119
--	------

### **LISTE DES TABLEAUX ET FIGURE**

---

**Figure 1.** *Le spectre autistique*

**Tableau 1.** *Résumé des pratiques exemplaires en matière d'évaluation  
de l'autisme*

**Tableau 2.** *Comparaison entre l'autisme et le syndrome d'Asperger*

**Tableau 3.** *Lignes directrices du service de santé de l'État de New York  
sur le choix des programmes de vision globale*

**Tableau 4.** *Lignes directrices du service de santé de l'État de New York*

**Tableau 5.** *Étapes dans la réaction de la famille*

**Tableau 6.** *Problèmes et besoins de la famille durant les diverses  
étapes de la vie*





## Section 1

# **Pratiques fondées sur les résultats s'appliquant aux enfants et aux adolescents atteints de troubles du spectre autistique :**

***Résumé de l'examen des travaux de recherche et guide pratique***



## INTRODUCTION

---

Le présent document reflète le travail accompli jusqu'ici par Santé Mentale pour Enfants Ontario dans le but de cerner les pratiques fondées sur les résultats s'appliquant aux enfants et aux adolescents atteints de troubles du spectre autistique. Il s'agit d'un premier pas en vue de cerner et de promouvoir les dernières pratiques fondées sur les résultats susceptibles d'aider les praticiens de la santé mentale infantile qui travaillent avec ce groupe spécial d'enfants et d'adolescents et leurs familles.

Ce projet a bénéficié des conseils critiques d'un comité consultatif composé de membres dévoués et bien informés. En outre, grâce à leur sagesse et à leur expérience, les membres de l'équipe de spécialistes ont joué un rôle extrêmement précieux dans le cadre de ce projet tant en soulevant les questions pertinentes qu'en donnant leur avis sur le corps du document. Les groupes de concertation auxquels ont participé des gestionnaires et des superviseurs cliniques ont aussi permis de vérifier l'exactitude de l'information fournie et le bien-fondé des suggestions faites aux praticiens, ce qui a permis de s'assurer que la recherche et les activités de formation sur lesquelles se fonde ce projet répondent de façon efficace aux besoins des intervenants du domaine. La liste des membres du comité consultatif, de l'équipe de spécialistes et des groupes de concertation figure à l'annexe II.

L'examen des travaux de recherche et le guide pratique sont le fruit des recherches menées par les D<sup>res</sup> Adrienne Perry et Rosemary Condillac. Ce document et le projet en entier ont d'ailleurs beaucoup profité de leurs recherches approfondies, de leurs compétences cliniques ainsi que de leurs connaissances pratiques. Les D<sup>res</sup> Perry et Condillac ont collaboré étroitement à la rédaction de ce document avec les autres membres de l'équipe de projet dont le nom figure à l'annexe II.

La coordonnatrice du projet,

Debbie Garbe

# 1. RÉSUMÉ

---

## **Contexte**

---

L'objet de ce guide des pratiques fondées sur les résultats est de présenter un résumé des approches d'évaluation et d'intervention fondées sur les résultats s'appliquant aux enfants et aux adolescents atteints de troubles du spectre autistique (TSA) ainsi que les pratiques exemplaires visant à aider leurs familles. Il s'adresse principalement aux professionnels de la santé mentale intervenant auprès des enfants, mais ses auteurs espèrent qu'il sera aussi utile aux parents de ces enfants ainsi qu'aux professionnels d'autres domaines qui sont appelés à fournir des services à cette clientèle. Le présent résumé visant à donner un aperçu des conclusions du rapport est censé être utilisé avec celui-ci et ne constitue pas un document complet en lui-même.

Les lignes directrices sur les traitements fondés sur les résultats revêtent une importance particulière dans le domaine des TSA qui n'est pas étranger aux différences d'opinions (d'ailleurs vives) et aux controverses sur les méthodes de traitement. De nombreuses approches largement recommandées ne reposent sur aucune preuve empirique. Il est extrêmement difficile pour les parents et les praticiens d'évaluer de façon critique la masse de renseignements qui circule sur tout un éventail de traitements. Toutes les sources d'information sur ces traitements ne sont pas également crédibles. De nouveaux traitements prometteurs et dignes d'intérêt au départ peuvent se révéler par la suite inutiles, voire nocifs. Il est absolument essentiel que l'on aide le personnel clinique et les familles à cerner les questions qu'il convient de se poser à l'égard des traitements proposés dans le cas de l'autisme et à les évaluer de façon critique.

Bien que certains parents puissent parfois avoir l'impression qu'il n'y a aucun mal à essayer une nouvelle approche, cela n'est pas nécessairement le cas. Il convient en effet de peser les risques de chaque nouvelle approche envisagée ainsi que ses avantages potentiels afin de voir si elle ne constitue pas une perte de temps, d'argent et d'énergie émotionnelle pour les personnes atteintes d'autisme, pour leurs familles ainsi que pour les fournisseurs de services. Il appartient aux professionnels qui travaillent dans le domaine de l'autisme d'être conscients de cette situation et d'aider les parents à évaluer les avantages-coûts de chaque nouvelle option en matière de traitement. Il importe que les professionnels soient au courant des recherches actuelles et aident les parents à comprendre la nature et la valeur des données scientifiques recueillies sur chaque traitement.

Les données empiriques présentées dans ce rapport proviennent d'articles de recherche primaire, de chapitres de livres et de travaux de recherche, y compris de rapports de groupes de concertation (groupes composés de chercheurs et de cliniciens bien informés). Ce guide pratique décrit et évalue les interventions dans le but d'établir si elles reposent sur des résultats (des preuves convaincantes de leur efficacité) ou non (parce que les preuves recueillies confirment leur inefficacité ou leur nocivité). Il importe d'établir si le traitement proposé comporte des conséquences négatives ou s'il risque de nuire à une intervention dont l'efficacité est reconnue. Or, il arrive souvent que les interventions appartiennent

à une troisième catégorie et qu'elles ne peuvent vraiment pas être recommandées parce que les preuves obtenues ne permettent pas de tirer de conclusions ni dans un sens ni dans l'autre. En pareil cas, nous décrivons les recherches disponibles même si elles sont non concluantes.

Dans le cas des interventions appartenant à cette troisième catégorie, les consommateurs doivent évaluer de façon critique les fondements théoriques sur lesquels se fonde l'approche préconisée, évaluer les preuves existantes et porter ensuite un jugement éclairé. Il importe d'établir si le traitement dont l'efficacité n'a pas été prouvée est conforme aux théories et aux principes sur lesquels se fondent les traitements efficaces. Certaines approches ou activités peuvent être utiles dans certaines circonstances précises ou avec certains enfants même si les études ne sont pas parvenues à cette conclusion dans le cas d'un groupe entier d'enfants. En outre, certaines approches peuvent plaire à certains enfants ou adolescents et peuvent être indiquées parce qu'elles améliorent leur qualité de vie même si elles n'atténuent pas les symptômes du trouble dont ils sont atteints.

## ***Aperçu des TSA***

---

### ***Description***

Le terme « troubles du spectre autistique (TSA) », créé par Wing (1988) et Allen (1988), décrit un sous-ensemble de troubles envahissants du développement (TED) présentés actuellement dans le Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorders (DSM-IV). Ces troubles ont trois caractéristiques communes :

- altérations qualitatives des intractions sociales;
- altérations qualitatives de la communication verbale et non verbale; et
- intérêts ou comportements limités et répétitifs.

Lorsqu'ils utilisent le terme « troubles du spectre autistique », la plupart des professionnels songent au sous-ensemble de TED qui comprend les troubles autistiques (habituellement simplement appelés autisme), les TEDNS (non spécifiés) et le syndrome d'Asperger.

Le terme « spectre » s'entend aussi d'un continuum dans la gravité de l'altération du développement. L'autisme, qu'on considère comme étant le trouble le plus grave du spectre, s'accompagne d'altérations cognitives importantes dans environ 75 à 80 % des cas. Par opposition, la plupart des personnes atteintes du syndrome d'Asperger ont tendance à avoir un fonctionnement intellectuel allant de moyen à supérieur à la moyenne. Les recherches indiquent une relation inverse entre la gravité des symptômes autistiques et le niveau de fonctionnement intellectuel chez un grand nombre de jeunes enfants présentant ou non des TED. Environ la moitié des personnes atteintes de l'autisme ne parviennent jamais à développer des

compétences linguistiques fonctionnelles alors que les personnes atteintes du syndrome d'Asperger ne manifestent pas, par définition, de retards cliniques importants dans le développement du langage.

D'après les études menées, la prévalence des TSA est d'environ 3 par 1 000 personnes pour l'ensemble du spectre. De façon générale, plus de garçons que de filles sont atteints de ces troubles (4:1), mais l'écart entre les garçons et les filles disparaît presque lorsque se manifeste une altération marquée des capacités cognitives. Bien que les recherches démontrent une augmentation de l'incidence générale des TSA, il est possible que cette augmentation apparente soit attribuable à une définition plus large de l'autisme, à une sensibilisation accrue au trouble et à des pratiques d'évaluation systématiques. Les hypothèses liant l'augmentation des taux de TSA à la vaccination contre la rougeole, les oreillons et la rubéole (vaccins ROR) ont été réfutées.

L'étiologie des TSA continue de susciter des interrogations bien que les recherches se poursuivent dans les domaines de la génétique, de la neurologie et des troubles du métabolisme. L'hérédité familiale semble un domaine de recherche qui présente de l'intérêt étant donné que les frères et les sœurs d'enfants autistes sont plus susceptibles que les autres enfants de développer l'autisme ou un trouble associé. Dans le domaine de la recherche neurologique, plusieurs études ont porté sur les différences anatomiques dans les cerveaux des personnes atteintes de TSA. Les études s'appuyant sur l'imagerie neuronale et les autopsies ont aussi donné des résultats non concluants. Tout cela suggère l'existence de diverses explications neurologiques et développementales pour les troubles du spectre autistique.

### ***Dépistage, évaluation et diagnostic précoces***

Les travaux de recherche courants sont clairement favorables à un dépistage précoce en vue de favoriser un diagnostic et une intervention précoces. Les parents qui s'inquiètent du développement de leur enfant devraient être pris au sérieux puisque leurs inquiétudes sont souvent fondées et que tout retard dans l'évaluation leur rend un mauvais service (ainsi qu'à leur enfant). Parmi les signes possibles d'autisme qui devraient mener à une évaluation complète de l'enfant, mentionnons :

- l'absence de gazouillis et/ou de gestes chez un bébé de 12 mois;
- l'absence de mots simples à l'âge de 16 mois;
- l'absence de combinaison de deux mots à l'âge de 24 mois; et
- toute régression ou perte d'habiletés.

Parmi les autres indicateurs précoces du trouble, mentionnons l'absence de sollicitation de l'attention d'autrui (p. ex., incapacité de pointer quelque chose pour le montrer), l'absence de

réaction à son nom, la rareté ou l'absence de contact oculaire, l'absence d'expression faciale. Une évaluation complète faite par des professionnels expérimentés est tout à fait essentielle pour comprendre et aider les enfants et les adolescents atteints de TSA de même que leurs familles. L'évaluation des personnes atteintes de TSA peut être faite pour diverses raisons et à divers moments de leur vie. Parmi ces raisons, mentionnons celles-ci :

- pour poser ou préciser un diagnostic initial;
- pour justifier un diagnostic en vue de l'obtention de services ou de fonds; et/ou
- pour mieux comprendre l'autiste.

Une « pratique exemplaire » dans le domaine de l'évaluation consiste à veiller à ce que les mesures précises utilisées ainsi que tout le processus d'évaluation correspondent étroitement aux dernières recherches professionnelles et s'appuient sur une évaluation fondée sur les résultats de ces mesures et de ces procédures, lesquelles changent constamment. Ce document décrit deux récents rapports d'un groupe de concertation qui établissent les normes en matière de « pratiques exemplaires » dans le domaine du dépistage et de l'évaluation. La pratique clinique devrait aussi correspondre aux lois pertinentes, aux règlements des ordres professionnels, aux normes, à l'éthique, aux politiques des organismes de services ainsi qu'à d'autres lignes directrices pertinentes. En Ontario, la Loi sur les professions de la santé réglementées (LPSR) définit le diagnostic comme un « acte contrôlé » qui ne peut être exécuté que par des professionnels faisant partie soit du Collège des psychologues, soit de l'Ordre des médecins et chirurgiens.

### **Autisme**

Le DSM-IV établit les critères diagnostiques types (énumérés ci-haut) permettant de poser un diagnostic de l'autisme. L'évaluation clinique devrait se fonder à la fois sur le rapport des parents ainsi que sur l'observation de chaque critère diagnostique, de préférence à plus d'une reprise et dans différents milieux (p. ex., avec les parents, avec un autre adulte, seul, durant le jeu libre avec des jouets, durant du temps structuré). Plusieurs critères ne peuvent pas être vérifiés chez les enfants très jeunes et/ou chez les enfants qui ont un niveau de fonctionnement très bas parce qu'ils dépassent le niveau de développement de l'enfant (p. ex., faire semblant). Une observation plus poussée de l'enfant est nécessaire (de préférence en interaction avec des pairs) lorsque le diagnostic est difficile ou ambigu; il peut aussi être nécessaire de procéder à des tests supplémentaires dans certains cas et même de consulter d'autres spécialistes.

Dans le cas des enfants autistes, l'évaluation et l'établissement du diagnostic devraient comporter les éléments suivants :

- une mesure d'observation normalisée de l'autisme comme l'Autism Diagnostic Observation Schedule et la Childhood Autism Rating Scale (CARS);
- une mesure normalisée d'évaluation des compétences cognitives (y compris des compétences à la communication verbale et non verbale) ainsi qu'une mesure

du comportement adaptatif qui ensemble constituent le fondement du diagnostic portant sur l'étendue du retard de développement concomitant;

- une mesure d'évaluation du développement fondée sur l'assimilation du curriculum;
- une évaluation complète au besoin des comportements inappropriés (p. ex., l'agressivité et l'automutilation) dont nous traitons plus loin dans ce document;
- des examens médicaux lorsque cela est indiqué (p.ex., dépistage du plomb en cas de préoccupations de nature pica et EEG de sommeil en cas de régression ou de crise épileptique).

### ***Syndrome d'Asperger***

Contrairement à l'autisme qui peut être diagnostiqué de façon fiable avant l'âge de 2 ans, le diagnostic du syndrome d'Asperger est le plus souvent posé lorsque les enfants atteignent l'âge scolaire. Ceci est possiblement dû au fait que les enfants atteints du syndrome d'Asperger présentent habituellement des attitudes verbales moyennes ou supérieures à la moyenne ainsi qu'un développement social assez normal dans les premières années de vie, ce qui explique qu'on ne songe donc pas à les diriger vers des services d'évaluation.

Il est beaucoup question dans les travaux de recherche des différences cliniques qui peuvent exister, le cas échéant, entre les personnes aux aptitudes cognitives élevées qui sont atteintes du syndrome d'Asperger et celles qui sont atteintes de l'autisme. Le chevauchement des critères diagnostiques dans les domaines des interactions sociales et du comportement reflète les principales similitudes entre ces deux troubles. Les principales différences entre eux semblent se situer dans le domaine du développement des habilités cognitives, motrices et langagières. Les recherches courantes tendent à confirmer que l'autisme et le syndrome d'Asperger sont des troubles distincts (pouvant être distingués l'un de l'autre) bien que clairement reliés.

Les chercheurs cliniques se sont beaucoup moins intéressés au dépistage du syndrome d'Asperger qu'à celui de l'autisme et il existe un consensus beaucoup moins large au sujet des procédures d'évaluation de ce handicap. La plupart des chercheurs s'entendraient pour dire que pour déterminer si une personne est atteinte d'autisme par opposition au syndrome d'Asperger, il est nécessaire d'évaluer ses aptitudes cognitives, motrices et de communication ainsi que de faire des recherches approfondies sur ses antécédents, son niveau de fonctionnement ainsi que ses symptômes observables. Il pourrait être bénéfique dans le cas de certaines personnes de procéder à une évaluation neuropsychologique, de cerner les déficiences neuromotrices sous-jacentes et d'établir s'il y a déficience des fonctions de direction (p. ex., la capacité d'intégrer l'expérience passée et d'anticiper l'avenir pour décider ce qu'on compte faire dans le présent). Chaque fois que c'est possible, il conviendrait de recourir à une évaluation multidisciplinaire faisant appel à la participation, selon le cas,



d'un psychologue, d'un pédiatre développemental, d'un psychiatre, d'un orthophoniste et d'un ergothérapeute.

Pendant l'évaluation diagnostique, il importe également de faire preuve de vigilance pour détecter d'éventuels troubles comorbides comme le syndrome de Gilles de la Tourette, le trouble obsessionnel-compulsif, la dépression (chez les enfants plus âgés et les adolescents) et l'hyperactivité avec déficit de l'attention (dans le cas des enfants plus jeunes). Les enfants et les adolescents atteints du syndrome d'Asperger (et ceux qui sont atteints d'autisme de haut niveau) manifestent un taux plus élevé de problèmes liés à l'anxiété et à la dépression que la population générale.

Il faut aussi faire la distinction entre le syndrome d'Asperger et d'autres troubles psychiatriques/développementaux. Les cliniciens devraient prêter une attention soignée aux maladies qui présentent des symptômes semblables au syndrome d'Asperger, à savoir le trouble obsessionnel-compulsif, la personnalité schizoïde, le trouble de langage lié à la sémantique-pragmatique et la difficulté d'apprentissage non verbal.

### **TEDNS**

Il existe très peu d'information précise sur la façon adéquate d'évaluer et de diagnostiquer les TEDNS. La plupart des cliniciens suivent donc les protocoles d'évaluation de l'autisme et du syndrome d'Asperger. D'après les protocoles d'administration du DSM-IV, le diagnostic de TEDNS devrait cependant être posé lorsqu'un enfant ne correspond pas strictement aux critères établis pour le diagnostic soit de l'autisme, soit du syndrome d'Asperger, mais lorsqu'il manifeste, comme nous le faisons remarquer plus tôt, des difficultés dans trois domaines, à savoir l'interaction sociale, la communication et le comportement répétitif. Les données recueillies dans le cadre d'essais sur le terrain menés au moyen du DSM-IV ont conclu que 7 des 12 critères diagnostiques de l'autisme figurant dans la DSM-IV s'appliquaient lorsqu'il y avait diagnostic clinique de TEDNS (les quatre critères sociaux déjà mentionnés, l'altération de la conversation, le langage stéréotypique et les maniérismes répétitifs). D'après ces chercheurs, un diagnostic de TEDNS suppose la constatation minimale de trois critères dont au moins un critère d'ordre social.

## ***Interventions***

---

### ***Interventions prosociales et interventions par le jeu***

L'objet de l'intervention dans le domaine social est de permettre à l'enfant d'établir des relations enrichissantes en lui apprenant les habiletés sur lesquelles se fondent le développement de l'intérêt social, l'initiation sociale, les réactions sociales, l'empathie et la compréhension de la perspective d'autrui. Il importe que les plans d'intervention comprennent des stratégies en vue de favoriser la compréhension sociale, les rapports sociaux et les aptitudes de jeu et qu'ils prennent en compte les aptitudes cognitives et d'apprentissage de la personne visée. Bien que la majorité des recherches aient porté sur les enfants autistes, bon nombre des stratégies présentées ci-après sont très prometteuses dans le cas des enfants atteints du syndrome d'Asperger.

Les recherches portant sur les interventions de nature sociale suivantes révèlent qu'elles sont efficaces dans une certaine mesure bien qu'il soit dans tous les cas difficile aux enfants et aux adolescents en ayant profité d'appliquer les compétences acquises dans des situations naturelles :

- histoires sociales;
- enseignement par les pairs;
- entraînement fondé sur les scénarios sociaux;
- entraînement à la théorie de l'esprit.

Aucune recherche publiée ne confirme pour l'instant l'efficacité de l'intervention de nature sociale suivante :

- intervention fondée sur le développement des relations (Relationship Development Intervention (RDI)).

Lorsque cette approche est utilisée, il convient d'en évaluer l'efficacité soigneusement dans le cas de chaque enfant; elle devrait d'ailleurs toujours compléter d'autres interventions ayant fait leurs preuves.

### ***Interventions fondées sur le langage et la communication***

Les personnes atteintes de troubles du spectre autistique peuvent manifester une vaste gamme de déficiences dans le domaine du langage et/ou des communications particulièrement en ce qui concerne l'utilisation sociale et pragmatique du langage. Les déficiences associées aux TSA comprennent des retards dans le développement du langage, un handicap langagier grave, des difficultés en ce qui touche le langage idiosyncrasique, et notamment des difficultés relativement à la prosodie (ton, cadence et qualité de la parole); certains enfants ne seront pas non plus en mesure de tenir une conversation. Il convient de choisir l'intervention individuelle convenant à chaque enfant à l'issue d'une évaluation de la parole et du langage.

Les interventions suivantes se sont révélées efficaces dans le cas des personnes atteintes de TSA :

- la communication augmentative;
- le système de communication par échange d'images (Picture Exchange Communication System (PECS));
- l'approche du comportement verbal (Verbal Behaviour Approach).

Aucune recherche publiée n'a pour l'instant confirmé l'efficacité directe du traitement fondé sur la communication suivant :

- le modèle de développement social pragmatique (Developmental Social-Pragmatic Model (DSP)).

Lorsqu'on utilise le modèle DSP, il convient donc d'en évaluer soigneusement l'efficacité dans le cas de chaque enfant; cette intervention devrait d'ailleurs toujours compléter une intervention ayant fait ses preuves.

Toutes les recherches menées ont confirmé l'inefficacité et la nocivité potentielle de l'intervention suivante :

- communications facilitée.

La communication facilitée n'est donc pas une intervention recommandée dans le cas des personnes atteintes de TSA.

### ***Interventions sensorimotrices***

On signale souvent dans les milieux cliniques que les personnes atteintes d'autisme et d'autres TSA réagissent de façon inhabituelle aux stimuli sensoriels ou aux « questions sensorielles » et/ou souffrent d'apraxie motrice. Il s'agit souvent des premiers symptômes que les parents détectent (p. ex., l'enfant ne réagit pas à des sons forts, l'enfant aime froter un objet d'une certaine texture, etc.). Cette caractéristique peut être très marquée chez certaines personnes, mais il convient cependant de signaler que ces caractéristiques sensorielles ne se constatent pas seulement chez les personnes atteintes de TSA ni chez toutes ces personnes (bien qu'elles soient fréquentes) et qu'elles peuvent se manifester sous de nombreuses formes, le cas échéant.

Les interventions suivantes ne reposent pas sur des preuves scientifiques suffisantes et ne devraient être appliquées que de concert avec a) des thérapies ayant fait leurs preuves, b) après une évaluation minutieuse de la personne visée, et c) si elles ne nuisent pas à des thérapies efficaces :

- thérapie de l'intégration sensorielle;
- régime sensoriel (approche du cumul sensoriel);
- programme Alert;
- pression profonde;
- “machine à serrer” ou “machine-étrainte”;
- thérapie par le toucher/massage;

- établissement de comportements modèles;
- thérapie neurodéveloppementale;
- thérapie cranio-sacrée;
- exercice physique;
- rééducation auditive;
- lentilles Irlen;
- exercices oculomoteurs.

### ***Interventions proposées dans le cas de comportements difficiles***

Les personnes atteintes de TSA sont clairement plus à risque de manifester des comportements inappropriés. Certains de ces comportements appartiennent à la catégorie des comportements et des intérêts restrictifs et répétitifs qui sont considérés inappropriés parce qu'ils compromettent les occasions d'apprentissage et une interaction sociale. Certaines personnes atteintes de TSA sont davantage à risque de développer des comportements aberrants, et notamment de devenir agressives, de chercher à se blesser elles-mêmes et d'adopter différents types de comportements perturbateurs. Ces comportements inappropriés peuvent accroître le risque d'isolement social, peuvent entraîner une diminution de la qualité de vie des personnes ayant des troubles développementaux, sont source de grand stress pour les familles et compliquent encore davantage la tâche de ceux qui veulent aider les personnes atteintes de TSA.

Voici les approches recommandées pour réduire les comportements inappropriés chez les personnes atteintes de TSA :

- Des preuves abondantes confirment l'utilité des aides comportementales positives comme traitement de choix dans le cas de comportements inappropriés.
- La médication devrait compléter au besoin le traitement comportemental ou devrait être utilisée pour traiter des problèmes de comportement/psychiatriques précis (p.ex., le TCO ou l'hyperactivité avec déficit de l'attention).
- Le personnel d'intervention directe devrait être formé pour appliquer les procédures en situation de crise approuvées pour leur milieu et conformes aux lignes directrices du ministère.
- Les procédures intrusives visant à atténuer les comportements inappropriés devraient être utilisées en dernier ressort sous surveillance minutieuse; l'utilisation de ces procédures devrait aussi être adéquatement justifiée par écrit.

### ***Interventions biomédicales***

Il n'existe pas de traitement ou de cure médicale précise ou universelle qui permettrait de guérir les principaux symptômes des TSA. Un certain nombre d'approches biomédicales ont cependant été essayées dans un effort pour traiter des symptômes particuliers ou des troubles comorbides et/ou dans un effort pour accroître les chances qu'une personne puisse bénéficier d'interventions éducatives et comportementales simultanées.

Les médicaments suivants se sont révélés d'une certaine efficacité pour traiter les personnes atteintes de TSA, mais il convient d'évaluer soigneusement leur incidence ainsi que leurs effets secondaires :

- les neuroleptiques/antipsychotiques;
- la rispéridone;
- la clomipramine;
- les inhibiteurs spécifiques du recaptage de la sérotonine (ISRS);
- les antidépresseurs;
- les stimulants;
- les anticonvulsifs.

Les médicaments suivants se sont révélés inefficaces et/ou nocifs dans le cas des enfants et des adolescents atteints de TSA :

- la fenfluramine;
- le naltrexone;
- la sécrétine
- l'hormone adrénocorticotrope (ACTH).

Parmi les autres traitements biomédicaux qui ne sont pas recommandés en raison du fait qu'ils ne reposent pas sur des preuves suffisamment solides et qu'ils présentent des risques potentiels, mentionnons :

- les corticostéroïdes;
- l'immoglobuline intraveineuse (IVIG);
- les vitamines et les suppléments nutritifs;
- les régimes excluant certains aliments (la caséine et le gluten);
- les thérapies anti-levures;
- le protocole DAN! (Defeat Autism Now!).

### ***Acquisition d'habiletés générales***

Les fournisseurs de services doivent fréquemment adapter des approches ou des technologies existantes pour aider les personnes atteintes de TSA. Lorsqu'elles participent à des programmes collectifs traditionnels, il faut rappeler constamment à ces personnes quelles sont les règles sociales à respecter en groupe. Il arrive aussi parfois que les personnes atteintes de TSA doivent acquérir des habiletés additionnelles pour pouvoir participer à des programmes de traitements traditionnels. Par exemple, les personnes ayant des compétences cognitives plus développées ont peut être besoin d'assistance pour apprendre une routine qui ne leur est pas familière. Les stratégies suivantes peuvent être utilisées pour favoriser l'apprentissage d'aptitudes à la communication et des habiletés sociales ainsi que pour favoriser l'atténuation d'un problème de comportement et son remplacement par un comportement

approprié. Les interventions suivantes se sont révélées efficaces pour aider les personnes atteintes de TSA :

- l'enseignement comportemental;
- les aides/structures environnementales;
- les pictogrammes;
- les consignes s'appuyant sur des indices visuels.

### ***Psychothérapies expressives***

De nombreux services de santé mentale offrent des thérapies expressives aux enfants et aux adolescents manifestant une vaste gamme de besoins en matière de santé mentale. Il n'existe pas suffisamment de preuves scientifiques permettant de recommander que ces services soient offerts à la majorité des personnes atteintes d'autisme sans doute parce qu'il y a un grand nombre d'entre elles qui manifestent d'importants déficits cognitifs. Dans le cas des personnes atteintes du syndrome d'Asperger, et des personnes dont les aptitudes cognitives sont plus développées, certaines études tendent à démontrer leur utilité pour renforcer les thérapies fondées sur la recherche de solutions aux problèmes (p. ex., thérapie cognitive) et les techniques de counselling ainsi que pour renforcer des stratégies d'acquisition d'aptitudes à effet plus direct. Seule la thérapie cognitivo-comportementale s'est révélée efficace dans le cas des personnes atteintes de TSA.

Les thérapies créatives et les thérapies axées sur l'intuition ne se sont pas révélées efficaces bien que certaines constituent des activités récréatives plaisantes :

- la thérapie par la musique;
- le maintien thérapeutique (holding therapy);
- la thérapie du jeu de sable;
- la thérapie par les arts.

Voici ce que doivent savoir les professionnels et les familles au sujet de ces thérapies :

- leurs effets thérapeutiques n'ont pas été prouvés;
- elles devraient être considérées comme étant expérimentales; et
- elles ne doivent pas nuire à des traitements éprouvés.

### ***Programmes de vision globale***

Le terme « programmes de vision globale » s'entend ici de programmes d'intervention intensifs (habituellement de nombreuses heures par semaine) conçus spécifiquement pour les personnes atteintes de TSA et comprenant une combinaison d'approches et de stratégies décrites dans les autres sections de ce document. Ces programmes comportent normalement une composante éducative ou de développement des habiletés ainsi que des interventions thérapeutiques destinées à améliorer les comportements inappropriés et sont souvent mis en œuvre par une équipe multidisciplinaire (dont font partie les parents). Ils reposent sur

des systèmes multiples et peuvent être utilisés dans de nombreux milieux (foyer, école, organisme de services).

L'efficacité du programme de vision globale suivant a été clairement démontrée. Il convient cependant d'évaluer chaque enfant pour faire en sorte que le curriculum réponde à ses besoins :

- intervention comportementale intensive (Intensive Behavioural Intervention (IBI)).

Bien que les programmes de vision globale suivants comportent plusieurs des éléments propres aux bons programmes de vision globale, leur efficacité n'a pas pour l'instant été clairement démontrée; il convient donc d'en évaluer le bien-fondé dans le cas de chaque enfant :

- TEACCH (Treatment and Education of Autistic and related Communication Handicapped Children)
- le modèle Denver;
- le Modèle fondé sur le développement, les différences individuelles et les relations (The Developmental, Individual Difference, Relationship (DIR) Model).

### **Familles comptant des enfants et des adolescents atteints de TSA**

L'une des situations les plus difficiles auxquelles une famille peut être confrontée est de compter un enfant atteint de TSA. Bien que la plupart des familles y font face la majeure partie du temps de façon remarquable, il n'en demeure pas moins qu'elles sont appelées à relever des défis très difficiles. Les besoins des familles varient en fonction des facteurs suivants :

- les caractéristiques particulières de l'enfant (âge, niveau de fonctionnement, gravité des symptômes, réaction à l'intervention, etc.);
- les ressources intrapsychiques et interpersonnelles des parents eux-mêmes; et
- la disponibilité et l'efficacité des aides et des services.

Le fait d'avoir un enfant autiste peut avoir un effet dévastateur sur la santé mentale des parents (la majorité des recherches sont fondées sur les parents d'enfants autistes et peu de recherches portent sur les parents d'enfants atteints d'autres formes de TSA). Les recherches sur les familles ont constamment démontré que les parents (en particulier les mères) d'enfants autistes ressentent plus de stress, sont plus déprimés et souffrent davantage de difficultés de santé mentale que les parents d'enfants ayant d'autres types de handicaps ou aucun handicap. Différents aspects de la vie de l'enfant atteint de TSA peuvent affecter davantage les mères que les pères et les recherches indiquent que les mères assument la plus grande partie des soins à donner à l'enfant (bien qu'on ait beaucoup moins étudié l'expérience des pères d'enfants autistes). En outre, la culture de la famille détermine dans une large mesure la signification qu'elle accorde au fait d'avoir un enfant atteint de TSA ainsi que sa propension à chercher de l'aide à l'extérieur. Voici d'autres facteurs de stress importants pour ces familles :

- le fait que l'autisme soit mal compris par la collectivité;
- le fait qu'on puisse laisser entendre que les parents s'occupent mal de l'enfant ou qu'on les en accuse puisque celui-ci « semble normal » même s'il agit de façon « étrange » en public;
- le fait qu'il soit difficile d'obtenir un diagnostic;
- la fatigue qui découle de la lutte incessante que les familles doivent livrer pour obtenir des traitements et des programmes éducatifs; et
- le coût élevé de certaines thérapies.

Les parents et les frères et les sœurs (et parfois les membres de la famille étendue) de l'enfant autiste peuvent manifester des besoins et des difficultés à divers moments de leur vie, ce qui a d'importantes conséquences pour les services de soutien familiaux et la gestion des cas. Le tableau 6 de ce document résume les difficultés les plus communes chez les enfants et les familles ainsi que les interventions cliniques appropriées au cours des différents stades de développement. Il importe que les professionnels de la santé mentale aident les familles à planifier la transition vers une autre étape de la vie à deux moments clés : au moment du passage de la maternelle à l'école (à environ 5 ou 6 ans) et au moment du passage de l'école secondaire à la vie de jeune adulte (entre l'âge de 18 à 21 ans). Les familles peuvent avoir besoin de soutien émotif et une gestion de cas intensive peut être indiquée à ces moments-là.

### ***Fratrie***

Les premières études cliniques portant sur les frères et les sœurs des enfants autistes (la plupart de ces études portent encore une fois sur l'autisme et non pas sur les autres TSA) indiquaient des taux élevés de psychopathologie et de détresse émotive, en particulier chez les filles aînées. Cette détresse semblait être attribuée à la négligence des parents, à l'accroissement des responsabilités familiales et à la honte sociale. Des études systématiques comparant les frères et les sœurs d'enfants autistes aux frères et aux sœurs d'enfants ayant d'autres types de handicaps ou n'ayant pas de handicap ont cependant donné des résultats mixtes. Une minorité de frères et de sœurs d'enfants autistes manifeste une internalisation et/ou une externalisation notable au point de vue clinique du trouble et pourrait profiter du soutien social d'autres groupes de frères et de sœurs d'enfants autistes, de renseignements exacts sur les TSA et/ou d'une intervention thérapeutique individuelle. Un grand nombre de frères et de sœurs d'enfants autistes ne manifestent pas de tels troubles et n'ont pas nécessairement besoin de soutien officiel. Il importe aussi de comprendre qu'en raison du fait que les facteurs génétiques jouent un rôle dans l'étiologie des TSA, on peut s'attendre à ce qu'un nombre important de frères et de sœurs d'enfants autistes manifestent certaines difficultés d'apprentissage ou certaines difficultés linguistiques ainsi que des problèmes scolaires concomitants; il sera aussi peut-être nécessaire d'aider ces enfants.



### ***Interventions auprès des familles***

L'expérience de la vie avec un enfant autiste varie selon les familles en fonction des caractéristiques de la famille ainsi que des caractéristiques de l'enfant, lesquelles évoluent considérablement avec le temps, et ce même au sein de la même famille. Ces familles font face à bon nombre des mêmes problèmes que les autres familles et les interventions recommandées sont semblables à celles qu'on proposerait à n'importe quelle autre famille. Les familles ayant un enfant atteint de TSA ont cependant aussi des besoins qui leur sont propres.

Parmi les services et les mesures d'aide dont ces familles peuvent avoir besoin, mentionnons ceux-ci :

- diagnostic précoce exact avec explications claires sur l'évaluation;
- intervention intensive précoce (largement fondée sur des données empiriques);
- gestion du cas et planification future;
- soutien thérapeutique professionnel (p. ex., counselling de soutien, thérapie familiale);
- information et formation sur l'autisme destinées aux parents et aux frères et sœurs d'enfants autistes, y compris une aide pour évaluer les nouveaux traitements proposés;
- formation des parents pour favoriser l'acquisition d'habiletés sociales et à la communication et pour aider à gérer le comportement de l'enfant (constatation fondée sur des données empiriques et adaptée au TSA);
- soins de relève pour diminuer ou prévenir le stress dans la famille (constatations fondées sur des données empiriques);
- groupes de soutien pour les parents et groupes de soutien pour les frères et sœurs (constatations reposant sur certaines données empiriques);
- interventions et mesures de soutien appropriées et efficaces pour l'enfant pendant les années scolaires;
- programmes et mesures de soutien appropriés pour les adolescents et les adultes;
- placements résidentiels appropriés au besoin (enfants et adultes).

### ***Résumé et conclusions***

---

Les personnes atteintes de TSA constituent un groupe hétérogène et ont donc des besoins qui varient. Il est essentiel que les plans d'intervention soient fondés sur les forces et les limites de chaque personne. Une évaluation du niveau de développement ainsi qu'une évaluation diagnostique prenant en compte la sévérité des symptômes, les aptitudes cognitives, les aptitudes à la communication ainsi que les aptitudes scolaires/de développement sont des éléments essentiels de la planification des interventions. Les examens médicaux nécessaires devraient être effectués par un médecin expérimenté. En outre, les familles des personnes atteintes de TSA peuvent avoir besoin de services supplémentaires, y compris d'une aide relative à la gestion du cas, des services de counselling et/ou de santé mentale. Les groupes de soutien pour parents et pour frères et sœurs d'enfants autistes peuvent aussi aider ces familles.

Il existe actuellement de nombreuses interventions destinées à aider les personnes atteintes de TSA, mais elles n'ont pas toutes la même valeur. Il incombe aux professionnels qui viennent en aide à ces personnes et à leurs familles de leur proposer des choix judicieux. L'efficacité de certaines interventions repose sur des preuves scientifiques adéquates et a été démontrée dans le cadre d'études empiriques bien conçues (p.ex., l'intervention comportementale intensive, les aides comportementales positives) tandis que d'autres sont considérées inefficaces et potentiellement nocives (p.ex., la secrétine et la communication facilitée). Une troisième catégorie d'interventions repose sur des preuves scientifiques insuffisantes pour l'instant et doivent faire l'objet d'un examen minutieux. Cette catégorie comprend cependant aussi des interventions prometteuses d'après les données empiriques recueillies à leur sujet (p.ex., les histoires sociales, les pictogrammes), des interventions sur lesquelles peu ou pas de recherches ont été effectuées (p.ex., l'intégration sensorielle, l'intervention fondée sur le développement des relations) ainsi que des interventions qui ont fait l'objet de recherches limitées dont l'utilisation n'est pas recommandée jusqu'à ce que des études contrôlées aient établi leur incidence ainsi que leurs effets secondaires (p.ex., les régimes excluant certains aliments et la chélation).

Lorsqu'il est question de recommander, de concevoir et/ou de mettre en œuvre des plans d'intervention, il convient d'examiner soigneusement les preuves scientifiques sur lesquelles elles reposent et de prévoir des procédures d'évaluation pour établir leur efficacité ainsi que leurs effets secondaires potentiels. Il convient également d'indiquer aux personnes atteintes de TSA et à leurs parents si les procédures proposées sont des procédures éprouvées ou expérimentales et de veiller à ce qu'ils comprennent l'importance d'une évaluation objective de l'intervention retenue. S'il s'impose de mener des recherches sur une grande échelle pour établir l'efficacité des traitements destinés aux personnes atteintes de TSA, les thérapeutes peuvent individuellement jouer un rôle utile en évaluant le traitement qu'ils ont choisi d'administrer à chacun de leurs clients.

## Section 2

# **Pratiques fondées sur les résultats s'appliquant aux enfants et aux adolescents atteints de troubles du spectre autistique :**

## ***Examen des travaux de recherche et guide pratique***



## **2. CONTEXTE**

---

### ***2.1. Introduction***

---

L'objet de ce document est de présenter un résumé des approches d'évaluation et d'intervention fondées sur les résultats s'appliquant aux enfants et aux adolescents atteints d'autisme et de troubles connexes. Il s'adresse principalement aux professionnels de la santé mentale intervenant auprès des enfants, mais ses auteurs espèrent qu'il sera aussi utile aux parents de ces enfants ainsi qu'aux professionnels d'autres domaines qui sont appelés à fournir des services à cette clientèle.

Ce document découle d'un projet plus vaste portant sur les troubles du spectre autistique (TSA) parrainé par le ministère des Services à la collectivité, à la famille et à l'enfance. Un comité consultatif de projet relevant de Santé Mentale pour Enfants Ontario (SMEO) a suivi le déroulement de l'ensemble du projet, lequel comportait deux parties : l'élaboration du présent guide et la conception et la mise en œuvre d'un plan de formation visant à diffuser les pratiques empiriques recommandées pour aider les enfants et les adolescents atteints de TSA et leurs familles. Dans le cadre de ce projet, un sondage a été mené pour établir la liste des organismes de santé mentale infantile qui dispensent des services aux enfants atteints de TSA et à leurs familles, le type de services offerts ainsi que les besoins en formation de ces organismes.

Cet examen des travaux de recherche se fonde sur les travaux connus menés jusqu'à ce jour et comprend notamment les conclusions des groupes de concertation dont il est question ci-dessous. Il tient aussi compte des articles sur les recherches courantes, lesquels ont été choisis après un examen approfondi d'environ 1 200 résumés récents (d'articles publiés depuis 1998). Ce choix découle d'une recherche informatique visant à cerner les écrits traitant des TSA et de divers sujets connexes (p. ex., intervention, évaluation, diagnostic, étiologie). Le document fait ressortir les recherches menées en Ontario lorsque celles-ci présentent un intérêt particulier.

### ***2.2 Lignes directrices sur les traitements fondés sur les résultats***

---

On a constaté récemment une prolifération de lignes directrices sur les pratiques fondées sur les résultats dans différentes sphères médicales et psychosociales, y compris dans la sphère de la santé mentale infantile (Santé Mentale pour Enfants Ontario [SMEO], 2001a, 2001b). L'American Psychological Association (APA) a récemment revu et élargi la politique et les lignes directrices qu'elle a établies à l'intention des ceux voulant élaborer et/ou évaluer les lignes directrices sur les traitements aussi appelées lignes directrices sur la pratique clinique (habituellement propres à chaque trouble) ou les lignes directrices sur la pratique professionnelle (habituellement plus générales et davantage axées sur la pratique; Reed, McLaughlin et Newman, 2002).

D'après l'American Psychological Association (APA, 2002), les lignes directrices sur les traitements devraient traiter tant de l'efficacité des traitements que de leur pertinence clinique.

L'évaluation de l'efficacité des traitements se fonde sur l'examen des recherches empiriques visant à distinguer les traitements ayant donné des résultats (les questions qui se posent étant notamment de savoir pour un traitement donné s'il est plus efficace qu'un autre ou que l'absence de traitement, s'il comporte des conséquences secondaires positives ou négatives, si sa portée est générale ou limitée et si ses effets sont durables). Cette évaluation prend également en compte les forces et les limites méthodologiques de ces études ainsi que le consensus clinique relatif à divers traitements en l'absence de données empiriques. L'utilité clinique s'entend de la possibilité de généraliser et d'appliquer les traitements en milieu réel (il s'agit autrement dit de savoir si l'approche est efficace dans la pratique). Le présent document prend donc en compte tant l'efficacité et l'efficacités des traitements que leur utilité clinique lorsque cela est possible. Il ne néglige pas non plus les données tirées de questionnaires portant sur les pratiques actuelles des organismes de santé mentale de l'Ontario.

Il est généralement admis que les lignes directrices sur les traitements constituent des objectifs. D'après Reed et al. (2002, p. 1042), « elles ne visent pas à être obligatoires, complètes ou définitives; peuvent ne pas s'appliquer à toutes les situations cliniques; et ne cherchent pas à remplacer le jugement [clinique] ». En outre, les lignes directrices sur les traitements se fondent sur l'état des connaissances à un moment donné et doivent être revues et révisées périodiquement (probablement tous les cinq ans dans un domaine en pleine évolution comme celui des TSA).

Il importe de préciser que le terme « traitement » tel qu'il est utilisé dans les travaux de recherche portant sur les traitements empiriques est un terme très général qui s'applique tant aux traitements visant à guérir le handicap ou le trouble qu'aux interventions destinées à éliminer ses symptômes ou à en réduire l'intensité et aux stratégies et adaptations d'appui ayant pour but d'améliorer la qualité de vie de la personne qui en est atteinte et de son entourage. Dans le domaine de l'autisme, il n'existe pas de « traitement » ressemblant à une « cure » pour une « maladie ». Les approches examinées dans ce document prennent plutôt la forme d'interventions visant à « traiter » certains symptômes particuliers (p. ex., médication pour réduire l'intensité des symptômes), d'adaptations particulières de stratégies d'apprentissage générales auxquelles on pourrait recourir pour n'importe quel groupe (p. ex., apprentissage comportemental), de mesures d'appui destinées à l'enfant ou à l'adolescent atteint de TSA (p. ex., pictogrammes) ou à sa famille (p. ex., soins de relève).

Le secteur de l'autisme n'est pas étranger aux différences d'opinions (d'ailleurs vives) et aux controverses sur les méthodes de traitement. Bien qu'il ne lui soit pas propre, le phénomène de la « cure du mois » est bien connu dans le secteur des TSA. De nouvelles approches dont l'efficacité n'a pas toujours été scientifiquement démontrée sont préconisées par l'intermédiaire des moyens de communication de masse traditionnels et d'Internet ou par leurs promoteurs mêmes. De nombreux parents d'enfants autistes sont bien informés (et proposent fréquemment aux professionnels de nouvelles approches) et d'autres le sont moins. Il est extrêmement

difficile pour les parents et les praticiens d'évaluer de façon critique la masse de renseignements qui circule sur tout un éventail de traitements. Toutes les sources d'information sur ces traitements ne sont pas également crédibles. De nouveaux traitements prometteurs et dignes d'intérêt au départ peuvent se révéler par la suite inutiles, voire nocifs.

Il serait irresponsable pour les fournisseurs de services de se contenter de fournir aux familles l'information portant sur les divers traitements offerts sans les aider à en évaluer les avantages et les inconvénients. Il est absolument essentiel que l'on aide le personnel clinique et les familles à cerner les questions qu'il convient de se poser à l'égard des traitements proposés dans le cas de l'autisme et à les évaluer de façon critique (American Academy of Child and Adolescent Psychiatry [AACAP], 1999; Freeman, 1997; Green, 1996; New York State Department of Health [NYSDH], 1999). Parmi ces questions, mentionnons celles-ci :

- La théorie sur laquelle se fonde le traitement proposé est-elle logique compte tenu de ce que nous connaissons de l'autisme?
- Le traitement est-il personnalisé et fondé sur une évaluation?
- L'efficacité du traitement est-elle évaluée (en fonction de données empiriques et en fonction de son intensité)?
- Quelles sont la formation et la supervision nécessaires pour l'administration du traitement?
- Quel est son coût?
- Quelles en sont les conséquences secondaires ou les risques possibles?
- Quelles recherches a-t-on menées pour établir l'efficacité de cette approche?
- Quelle est la méthodologie sur laquelle s'appuient ces recherches?

Bien que certains parents puissent parfois avoir l'impression qu'il n'y a aucun mal à essayer une nouvelle approche, cela n'est pas nécessairement le cas. Il convient en effet de tenir compte des risques de chaque nouvelle approche envisagée. Il importe notamment d'établir les conséquences secondaires nocives potentielles de l'approche et de voir si elle ne constitue pas une perte de temps, d'argent et d'énergie émotive pour les personnes atteintes d'autisme, pour leurs familles ainsi que pour les fournisseurs de services. Il appartient aux professionnels qui travaillent dans le domaine de l'autisme d'être conscients de cette situation et d'aider les parents à évaluer les avantages-coûts de chaque nouvelle option en matière de traitement.

Comme nous le faisons remarquer ci-haut, l'une des grandes questions qu'il convient de se poser est celle-ci : « Sur quelle preuve se fonde le traitement proposé? » Bien qu'une explication détaillée des méthodologies de recherche dépasse la portée de ce rapport, quelques observations portant sur le contexte dans lequel doit se situer la recherche sont susceptibles d'être utiles.

Toutes les méthodes de recherche n'ont pas la même valeur. Il existe un continuum en matière de preuves qui commence par les renseignements anecdotiques et les témoignages (souvent le type de preuves les moins probantes bien qu'elles soient souvent convaincantes au plan émotif). Même si les renseignements anecdotiques peuvent permettre de formuler certaines

hypothèses susceptibles d'être confirmées par la suite, ils n'ont vraiment pas de valeur en eux-mêmes.

Viennent les études précédant et suivant le traitement qui permettent d'évaluer certaines variables importantes. Les preuves accumulées dans le cadre de ce genre d'études (p. ex., comparaison des scores développementaux avant et après le traitement) peuvent donner à penser que le traitement est efficace, mais elles ne permettent jamais d'en être sûr étant donné que d'autres facteurs susceptibles d'intervenir pourraient expliquer les changements dans les scores (p. ex., maturation, scolarisation, attention, interventions autres que l'intervention à l'étude).

Il est absolument nécessaire pour établir si l'intervention a effectivement causé le changement observé et pour écarter d'autres explications plausibles que les études comportent le recours à des groupes de comparaison ou à des groupes témoins. À titre d'exemple, si la situation d'un groupe de personnes recevant un traitement X s'améliore, on peut en déduire que ce traitement est efficace. Or, si la situation des membres du groupe témoin (qui n'ont pas reçu le traitement X) s'améliore dans la même mesure, il faut en déduire que cette amélioration est attribuable à un autre facteur. Les idées et les attentes des personnes qui participent à des recherches au sujet de l'efficacité d'un traitement (ou, en l'occurrence, les idées et les attentes des parents et des enseignants) peuvent aussi influencer de façon considérable sur les résultats obtenus. Il s'agit de « l'effet placebo », autre facteur qui fait ressortir l'importance des groupes témoins ou de comparaison.

Selon les circonstances, il existe évidemment différents types de groupes témoins et de comparaison. Du point de vue de la conception de la recherche, la meilleure méthode consiste à administrer le traitement X ou à ne pas administrer de traitement (ou un traitement Y) de façon aléatoire. Cette méthode pose cependant de graves difficultés de nature éthique et technique. Une autre option fréquemment utilisée est celle de jumeler des groupes (constitution de deux groupes équivalents pour ce qui est des caractéristiques importantes comme l'âge et le niveau cognitif; le traitement X est administré au premier groupe alors que le second ne reçoit aucun traitement ou le traitement Y). Une autre option consiste à établir une liste d'attente en vue de la constitution d'un groupe de comparaison dont feraient partie des enfants ou des adolescents présentant les mêmes caractéristiques que celles du groupe témoin, mais auxquels le traitement X n'aurait pas été administré au moment de l'étude, faute de ressources. Quelle que soit la façon dont on s'y prend, l'important est de s'assurer que les caractéristiques des deux groupes ne soient pas systématiquement différentes, ce qui influencerait sur les résultats de l'étude. Ainsi, si les enfants ou les adolescents du groupe recevant le traitement X avaient un niveau de fonctionnement inférieur à celui du groupe de comparaison, et que le traitement X soit efficace, mais seulement avec des enfants ayant un niveau de fonctionnement élevé, l'étude pourrait révéler que la situation du groupe de comparaison s'est améliorée autant que celle du groupe ayant reçu le traitement. Par conséquent, on pourrait peut-être conclure à tort que le traitement X n'est pas utile. De la même façon, si un certain type de traitement est plus efficace avec les très jeunes enfants, une étude portant sur des enfants et des adolescents



appartenant à divers groupes d'âge pourrait conclure que ce traitement n'est que modérément efficace.

La méthode du plan croisé comportant des essais à double insu et des essais contrôlés est une méthode fréquemment utilisée dans les études de toxicomanie. Dans les essais contrôlés, une drogue active est administrée ainsi qu'un placebo. Dans le cas d'un essai à double insu, ni la famille ni le médecin ne sait si le comprimé ou l'injection est de type placebo pour éviter que les attentes de chacun n'influencent sur les résultats obtenus. Dans un plan croisé, la moitié du groupe reçoit d'abord le placebo et ensuite la drogue; on procède dans l'ordre inverse pour l'autre moitié des membres du groupe (personne ne sachant dans quel ordre s'effectue l'étude jusqu'à la fin de celle-ci).

La représentativité des participants à l'étude constitue un autre facteur pouvant influencer sur la validité de la méthode de recherche. Les études sur l'autisme ont tendance à porter sur des échantillons assez petits d'enfants et d'adolescents provenant de milieux cliniques et ces groupes peuvent différer des groupes d'enfants et d'adolescents se trouvant dans d'autres milieux. Il importe donc de décrire soigneusement l'échantillon choisi et d'indiquer notamment l'âge des participants, leur niveau de développement cognitif, linguistique et d'adaptation ainsi que les procédures diagnostiques utilisées. De cette façon, le lecteur peut établir si les participants à l'étude ressemblent aux enfants et aux adolescents auxquels il songe prescrire un traitement particulier.

Par ailleurs, pour qu'elles soient bonnes, les recherches ne doivent pas nécessairement toujours porter sur un grand nombre de personnes et comporter des groupes témoins. Il existe tout un ensemble de méthodes expérimentales appelées « études individuelles » permettant d'établir une relation fonctionnelle (c.-à-d. causale) entre le traitement et la modification du comportement (habituellement illustrée de façon visuelle sur un graphique). Bien que ces études soient appelées des « études individuelles », elles peuvent porter sur plusieurs participants; si elles portent sur une seule personne, divers aspects de son comportement sont étudiés ainsi que les divers milieux dans lesquels elle évolue (on parle alors de schéma à niveaux de base parallèles). L'inconvénient de ce genre d'études, c'est qu'elles sont hautement ciblées et qu'il n'est pas toujours possible de généraliser leurs conclusions.

Même si une étude repose sur une méthodologie adéquate, il n'en demeure pas moins qu'il s'agit d'une seule étude; les résultats obtenus doivent être « reproduits ». Avant qu'une approche puisse être considérée comme reposant sur des preuves solides, il faut que des groupes de chercheurs distincts travaillant auprès d'autres enfants et d'autres adolescents en aient confirmé les résultats. L'envergure ainsi que le type de recherches nécessaires sont fonction de la nature du traitement proposé et de ses risques potentiels.

Dans la section suivante, nous décrivons les divers traitements proposés dans le cas d'enfants autistes et indiquons si des preuves convaincantes permettent de conclure à leur efficacité ou à leur inefficacité, voire à leur nocivité. Or, il arrive souvent que les interventions appartiennent à une troisième catégorie et qu'elles ne peuvent vraiment pas être recommandées parce que

les preuves obtenues ne permettent pas de tirer de conclusions ni dans un sens ni dans l'autre. En pareil cas, nous nous contenterons de mentionner l'existence de ces recherches.

Lorsque les données recueillies sur un traitement ne sont pas concluantes, les consommateurs doivent évaluer de façon critique les fondements théoriques sur lesquels se fonde l'approche préconisée, évaluer les preuves existantes et porter ensuite un jugement éclairé. Certaines approches peuvent être utiles dans certaines circonstances précises ou avec certains enfants même si les études ne sont pas parvenues à cette conclusion dans le cas d'un groupe entier d'enfants. En outre, certaines approches peuvent plaire à certains enfants ou adolescents et peuvent être indiquées parce qu'elles améliorent la qualité de vie des personnes autistes sans nécessairement être d'une grande efficacité technique.

### ***2.3 Rapports des groupes de concertation professionnels sur l'autisme***

---

Dans un domaine qui suscite une controverse considérable et pour lequel l'état des connaissances progresse rapidement, on a de plus en plus recours à des groupes de concertation dont le rôle est de proposer une analyse consensuelle impartiale et exacte de nos connaissances sur un sujet particulier à un moment donné. Il existe des sommaires des recherches ainsi que des paramètres de pratique dans diverses disciplines (p. ex., AACAP, 1999), mais les groupes de concertation se composent habituellement d'éminents spécialistes provenant de diverses disciplines (médecine, psychologie, psychiatrie, neurologie, pédiatrie, génétique, orthophonie, éducation, etc.). Ces personnes s'entendent habituellement sur un processus permettant d'évaluer la qualité des recherches courantes malgré leurs limites méthodologiques, d'analyser les recherches publiées et de faire le point sur ce que nous savons et sur ce qui reste à élucider. Lorsqu'il y a absence flagrante de preuves empiriques ou lorsque les méthodes sur lesquelles repose l'étude empêchent d'en tirer des conclusions fermes, les membres de ces groupes de concertation donnent une opinion fondée sur la pratique clinique. Ils peuvent aussi être appelés à répondre à des questions particulières et à formuler des recommandations quant aux recherches qui devraient être menées à l'avenir.

Plusieurs analyses de la recherche et rapports de groupes de concertation ont été publiés depuis à peu près cinq années sur divers aspects de l'évaluation et du traitement des TSA. Le présent document s'inspirera de ces rapports au nombre desquels on compte les rapports suivants :

#### ***(a) National Institutes of Health State of the Science in Autism— État de la recherche scientifique sur l'autisme (Bristol, 1996)***

Un groupe de concertation a été créé par les National Institutes of Health (NIH) aux États-Unis en 1995. Les résultats des travaux de ce groupe ont été publiés l'année suivante dans le *Journal of Autism and Developmental Disorders* (JADD). Les recherches publiées faisaient le point sur l'état des travaux scientifiques menés sur l'autisme par divers groupes de travail œuvrant dans huit domaines : diagnostic, épidémiologie, étiologie, mécanismes crâniens, développement aux

plans communication/socialisation/émotions, interventions médicales, sociales et comportementales et biostatistique et recherche générale. Ces groupes se sont penchés sur des questions précises et ont présenté des recommandations aux NIH quant aux priorités de financement en matière de recherche future dans chaque domaine. Bien que ces études aient eu des répercussions cliniques, elles n'avaient pas pour but d'aboutir à l'élaboration de lignes directrices sur l'administration des traitements.

**(b) National Institutes of Health (1999 and 2000)**

Les NIH ont eu plus récemment recours à un processus analogue pour faire le point sur l'état des connaissances sur l'autisme et également pour formuler des recommandations quant à la pratique clinique dans deux principaux domaines, à savoir :

- le dépistage, l'évaluation et le diagnostic (publication dans JADD des recherches menées par Filipek et al., 1999);
- les traitements (recherches publiées avec plusieurs autres documents dans un numéro spécial de JADD en 2000 (5) et dont on trouve un résumé en ligne ([www.nimh.gov/research](http://www.nimh.gov/research))).

Les « traitements » évalués dans le cadre de ce processus comprenaient l'intervention comportementale intensive destinée aux jeunes enfants, les interventions visant l'amélioration de la capacité de communication, les interventions pour favoriser la socialisation, les approches auditives, visuelles et sensorielles, les traitements pharmacologiques et les approches biomédicales émergentes proposées pour les personnes autistes (de tout âge).

**(c) The New York State Department of Health Clinical Practice Guidelines (NYSDH, 1999)**

Le NYSDH a confié à des spécialistes la tâche d'élaborer des lignes directrices sur les pratiques cliniques propres à un certain nombre de domaines et s'appliquant notamment aux jeunes enfants autistes (de 0 à 3 ans). Les lignes directrices traitent tant de l'évaluation que des traitements.

Les spécialistes ont évalué de façon rigoureuse les preuves avancées dans 224 articles portant sur les évaluations et 520 articles portant sur les traitements. La section sur les traitements traite des approches comportementales intensives ainsi que d'autres approches expérimentales, de la médication, du régime alimentaire et d'autres thérapies.

**(d) The National Research Council (NRC, 2001)**

Le Bureau de l'éducation spéciale du ministère de l'Éducation des États-Unis a récemment demandé au National Research Council de constituer un groupe d'éminents spécialistes auquel serait confiée la tâche de faire le point sur les recherches scientifiques et théoriques ainsi que sur les recherches portant sur les politiques relatives aux interventions efficaces pour

les jeunes enfants autistes (âgés de 0 à 8 ans). Ce groupe s'est surtout penché sur des enfants en milieu scolaire bien que les conclusions de l'étude soient d'application plus large. Le groupe a effectué une analyse critique des recherches menées (en se reportant à des critères d'évaluation explicites pour établir la validité des études), a commandé des travaux et des présentations et a mené des consultations auprès des intervenants. Le rapport du groupe de spécialistes a été publié sous forme de recueil par la National Academy Press (NRC, 2001) et est aussi disponible en ligne ([www.nap.edu](http://www.nap.edu)). On peut trouver du matériel supplémentaire dans le numéro 5 de JADD publié en 2002.

## 3. DESCRIPTION ET ÉVALUATION

---

### 3.1. Introduction aux troubles du spectre autistique

---

Les « troubles du spectre autistique (TSA) », terme créé par Wing (1988) et Allen (1988), décrit un sous-ensemble de troubles envahissants du développement (TED) présentés actuellement dans le Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorders (DSM-IV) (American Psychiatric Association, 1994). Ces troubles ont trois caractéristiques communes : altérations qualitatives des interactions sociales, altérations qualitatives des habiletés de communication et intérêts ou comportements limités et répétitifs. Les cinq TED dont traite le DSM-IV sont :

- l'autisme;
- le syndrome d'Asperger;
- le syndrome de Rett;
- les troubles désintégratifs de l'enfance;
- les troubles envahissants du développement non spécifiques (TEDNS).

Lorsqu'ils utilisent le terme « troubles du spectre autistique », la plupart des professionnels songent au sous-ensemble de TED qui comprend les troubles autistiques (habituellement simplement appelés autisme), les TEDNS et le syndrome d'Asperger (voir figure 1).

Figure 1. Le spectre autistique



Le terme « spectre » s'entend aussi d'un continuum dans la gravité de l'altération du développement. L'autisme, qu'on considère comme étant les troubles les plus graves du spectre, s'accompagnent d'altérations cognitives importantes dans environ 75 à 80 % des cas. Par opposition, la plupart des personnes atteintes du syndrome d'Asperger ont tendance à avoir un fonctionnement intellectuel allant de moyen à supérieur à la moyenne (American Psychiatric Association, 1994; NRC, 2001). Environ la moitié des personnes autistes ne parviennent jamais à développer des compétences linguistiques fonctionnelles alors que les personnes atteintes du syndrome d'Asperger ne manifestent pas, par définition, de retards cliniques importants dans le développement du langage. Les recherches indiquent une relation inverse entre la gravité des symptômes autistiques et le niveau de fonctionnement intellectuel chez un grand nombre de jeunes enfants présentant ou non des TED (Perry, Condillac, Freeman, Dunn-Geier et Belair, 2003).

Dans ce document, le terme « personnes présentant des TED » s'entend inclusivement de groupes de personnes atteintes d'autisme et/ou des TEDNS et/ou du syndrome d'Asperger. Lorsque l'information donnée s'applique à un seul groupe diagnostique ou si les recherches effectuées ne visent qu'un sous-groupe, ce sous-groupe ou groupe sera précisé (p. ex., les personnes atteintes du syndrome d'Asperger). Les termes « de haut niveau » (p. ex., aucune altération cognitive, peut comprendre l'autisme et le syndrome d'Asperger)

et « autisme sévère » (p. ex., autisme avec altération cognitive) sont également utilisés dans l'examen des traitements appropriés étant donné que l'utilité de ces traitements est souvent fonction du niveau de développement global de l'enfant ou de l'adolescent.

### **3.2. Critères du DSM-IV relatifs aux troubles envahissants du développement (TED)**

---

#### **3.2.1. Critères du DSM-IV - Autisme (American Psychiatric Association, 1994)**

- A. Un total de six (ou plus) parmi les éléments décrits en (1), (2) et (3), dont au moins deux de (1), un de (2) et un de (3) :
- (1) altération qualitative des interactions sociales, comme en témoignent au moins deux des éléments suivants :
    - a) altération marquée dans l'utilisation, pour réguler les interactions sociales, de comportements non verbaux multiples, tels que le contact oculaire, l'expression faciale, les postures corporelles, les gestes
    - b) incapacité d'établir des relations avec les pairs correspondant au niveau du développement
    - c) le sujet ne cherche pas spontanément à partager ses plaisirs, ses intérêts ou ses réussites avec d'autres personnes (p. ex., il ne montre pas ce qu'il a fait, n'apporte pas, ne pointe pas l'objet d'intérêt)
    - d) manque de réciprocité sociale ou émotionnelle
  
  - (2) altération qualitative de la communication, comme en témoigne au moins un des éléments suivants :
    - a) retard ou absence totale de développement du langage parlé (sans tentative de compensation par d'autres modes de communication, comme le geste ou la mimique)
    - b) chez les sujets maîtrisant suffisamment le langage, incapacité marquée d'engager ou de soutenir une conversation avec autrui
    - c) usage stéréotypé et répétitif du langage, ou langage idiosyncrasique
    - d) absence d'un jeu de faire semblant varié et spontané, ou d'un jeu d'imitation sociale correspondant au niveau de développement
  
  - (3) caractère restreint, répétitif et stéréotypé des comportements, des intérêts et des activités, comme en témoigne au moins un des éléments suivants :
    - a) préoccupation circonscrite à un ou plusieurs centres d'intérêt stéréotypés et restreints, anormale soit dans son intensité, soit dans son orientation
    - b) adhésion apparemment inflexible à des habitudes ou à des rituels spécifiques et non fonctionnels

- c) maniérismes moteurs stéréotypés et répétitifs (p. ex., battements ou torsions des mains ou des doigts, mouvements complexes de tout le corps)
  - d) préoccupations persistantes pour certaines parties des objets
- B. Retard ou caractère anormal du fonctionnement, débutant avant l'âge de trois ans, dans au moins un des domaines suivants :
- (1) interactions sociales,
  - (2) langage nécessaire à la communication sociale,
  - (3) jeu symbolique ou d'imagination.
- C. La perturbation n'est pas mieux expliquée par le diagnostic du syndrome de Rett ou les troubles désintégratifs de l'enfance.

### **3.2.2. Exemples de cas de personnes autistes**

Les exemples suivants (Perry et Black, 2003) illustrent les manifestations de l'autisme chez les enfants et les adolescents. Ces deux exemples sont donnés avec la permission de Brown et Percy (2003).

#### *Benjamin aime les trains :*

Benjamin est âgé de 2 1/2 ans et il aime les trains. Il peut jouer avec des trains par lui-même pendant des heures. Or, il ne semble pas vraiment comprendre qu'il s'agit de trains. Il ne fait pas semblant qu'ils avancent sur des rails ou qu'ils entrent en collision ni ne s'imaginent ce qu'ils transportent. Il ne parle pas pendant qu'il s'amuse seul. Il se contente d'aligner les trains de la même façon chaque fois. Il se fâche si quelqu'un touche à ses trains. Il se promène parfois avec un train dans les mains et il le frotte sur son menton ou l'agite devant ses yeux. Il ne prend jamais un train pour le montrer à son père ni à sa sœur. En fait, il ne porte aucune attention à sa sœur. Il ne lui parle pas et il ne la regarde pas quoi qu'elle fasse pour lui plaire. Benjamin ne parle pas du tout et il regarde rarement les autres. Il sourit rarement également. Sa mère soupçonne qu'il ne se développe pas normalement, mais le médecin lui a dit que son fils tarde simplement à parler et qu'il finira aussi par abandonner son comportement bizarre. Comme il commencera bientôt l'école maternelle, sa mère espère que ce changement sera bénéfique à Benjamin.

#### *Caroline veut simplement se faire des amis :*

Caroline a 12 ans et est une as des casse-tête. Que les casse-tête soient à l'endroit ou à l'envers, Caroline les fait aussi vite! Elle a beaucoup de mal à l'école, en particulier en acquisition de la langue et en études sociales, mais elle est assez bonne en orthographe et en mathématiques; elle a aussi une excellente mémoire. Elle était inscrite au programme d'éducation de l'enfance en difficulté lorsqu'elle était plus jeune, mais elle suit maintenant

le programme régulier. Elle semble très amicale et ouverte bien qu'elle manque un peu de maturité. Elle parle et pose des questions à toutes les personnes qu'elle rencontre même si celles-ci ne lui manifestent aucun intérêt. Elle ne sait pas très bien comment établir des liens avec les autres enfants, mais elle veut vraiment se faire des amis. Elle fait partie d'un groupe d'acquisition de compétences sociales dans un organisme de traitement local. Sa mère s'inquiète de ce que l'avenir réserve à Caroline lorsqu'elle sera adolescente et adulte. Bien que Caroline ait fait beaucoup de progrès depuis l'époque où, à trois ans, elle répétait sans cesse des comptines et des publicités vues à la télévision, elle souffre encore de troubles envahissants du développement.

### **3.2.3. Critères diagnostiques du DSM-IV – Trouble envahissant du développement non spécifié (American Psychiatric Association, 1994)**

On doit se servir de cette catégorie quand existent soit une altération sévère et envahissante du développement de l'interaction sociale réciproque ou des capacités de communication verbale et non verbale, soit des comportements, des intérêts et des activités stéréotypés. Il ne faut pas alors que les critères d'un trouble envahissant du développement spécifique, d'une schizophrénie, d'une personnalité schizoïde ou d'une personnalité évitante soient remplis. Par exemple, cette catégorie inclut sous le terme d'« autisme atypique » des tableaux cliniques qui diffèrent de celui de l'autisme par un âge de début plus tardif, par une symptomatologie atypique ou sous le seuil, ou par l'ensemble de ces caractéristiques.

### **3.2.4. Critères diagnostiques du DSM-IV – Syndrome d'Asperger (American Psychiatric Association, 1994)**

- A. Altération qualitative des interactions sociales manifestée dans au moins deux des domaines suivants :
- (1) altération marquée dans l'utilisation, pour réguler les interactions sociales, de comportements non verbaux multiples, tel que le contact oculaire, l'expression faciale, les postures corporelles, les gestes
  - (2) incapacité d'établir des relations avec les pairs, appropriées au niveau de développement
  - (3) le sujet ne cherche pas spontanément à partager ses plaisirs ou ses réussites avec les autres (p. ex., ne montre pas ce qu'il fait, n'apporte pas, ne pointe pas l'objet d'intérêt)
  - (4) manque de réciprocité sociale ou émotionnelle
- B. Caractère restreint, répétitif et stéréotypé des comportements, des intérêts et des activités, comme en témoigne au moins un des éléments suivants :
- (1) préoccupation circonscrite à un ou plusieurs centres d'intérêt stéréotypés et restreints, anormale soit dans l'intensité ou la nature
  - (2) adhésion apparemment inflexible à des habitudes ou à des rituels spécifiques et non fonctionnels



- (3) maniérismes moteurs stéréotypés et répétitifs (p. ex., battements ou torsions des mains ou des doigts, mouvements complexes de tout le corps)
  - (4) préoccupations persistantes pour certaines parties des objets
- C. Ce trouble entraîne une altération cliniquement significative du fonctionnement social, professionnel, ou dans d'autres domaines importants.
- D. Il n'existe pas de retard général cliniquement significatif au plan du langage (p. ex., la personne utilise des mots isolés vers l'âge de deux ans et des phrases à valeur de communication vers l'âge de trois ans).
- E. Durant la période de l'enfance, il n'y a pas eu de retard significatif sur le plan clinique dans le développement cognitif ni dans le développement, en fonction de l'âge, des capacités d'autonomie, du comportement adaptatif (sauf dans le domaine de l'interaction sociale) et de la curiosité pour l'environnement.
- F. Le trouble ne peut s'expliquer mieux par un autre trouble envahissant du développement spécifique ou par la schizophrénie.

### **3.2.5. Exemples de cas du syndrome d'Asperger**

Les exemples suivants illustrent les manifestations du syndrome d'Asperger chez les enfants et les adolescents.

#### *Denis veut jouer :*

Denis est un garçon intelligent qui possède un vocabulaire plutôt étendu pour un enfant de 7 ans. Il préfère passer son temps avec les adultes qui l'entourent au lieu de jouer avec ses trois cousins qui vivent dans la maison voisine. Denis a une véritable passion pour les avions et peut fournir toutes sortes de renseignements sur les avions qui décollent et qui atterrissent à son aéroport local : nom, type de moteur, numéro de vol, horaire et piste. Quand il rencontre des gens, il met un peu de temps à s'ouvrir à eux et il est mal à l'aise en société. Il devient très anxieux lorsqu'on perturbe soudainement son horaire, lorsqu'il y a des pannes de courant ou lorsque se produisent d'autres événements imprévisibles. À l'école, Denis aime lire, mais déteste faire des casse-tête ou des activités qui l'obligent à dessiner ou à recopier ce qui est écrit au tableau. Comme il est plutôt maladroit, il n'a pas de bons résultats en gymnastique et il est souvent le dernier à être choisi pour faire partie d'une équipe sportive. Lors de la récréation, il parle à l'aide-enseignant puisque les autres enfants l'invitent rarement à jouer avec eux.

#### *Justin se sent maladroit*

Justin est un garçon de 16 ans qui est très intelligent et qui excelle à l'école, particulièrement en sciences informatiques et en physique, disciplines dans lesquelles il obtient les meilleures notes de sa classe. Il aime beaucoup jouer du piano et il peut jouer des morceaux de musique

classique très complexes qu'il a entendus à la radio. Justin passe la majorité de son temps à étudier, à travailler à l'ordinateur ou à jouer du piano au lieu de fréquenter d'autres adolescents. Justin se plaint à sa mère qu'il n'a pas d'ami. Il n'est jamais allé à une danse à l'école secondaire et il n'a jamais eu de petite amie. À l'école, il mange à midi avec un enfant plus jeune qui est inscrit à un programme d'éducation de l'enfance en difficulté, mais les deux garçons ne se fréquentent pas à l'extérieur de l'école. Lorsque sa mère prend des dispositions pour qu'il passe du temps avec d'autres adolescents qui sont des amis de la famille, les choses se passent mal et Justin ne sait jamais trop pourquoi. Ces derniers temps, il recherche encore moins la compagnie des autres qu'à l'habitude et ses notes se sont mises à baisser. Il a même du mal à sortir du lit le matin et il tombe souvent endormi avant d'avoir terminé son travail scolaire. Il mange mal et semble perdre du poids.

### **3.3. Prévalence et étiologie**

---

D'après les études menées, la prévalence des TSA est d'environ 3 par 1 000 personnes pour l'ensemble du spectre (Yeargin-Allsopp et al., 2003). De façon générale, plus de garçons que de filles sont atteints de ces troubles (4:1), mais l'écart entre les garçons et les filles disparaît presque lorsque se manifeste une altération marquée des capacités cognitives. Bien que les recherches démontrent une augmentation de l'incidence générale des TSA (Croen, Grether, Hoogstrate et Selvin, 2002; Wing et Potter, 2002), il est possible que cette augmentation apparente soit attribuable à une définition plus large de l'autisme, à une sensibilisation accrue aux TSA et à des pratiques d'évaluation systématiques (NRC, 2001; Wing et Potter, 2002). Les hypothèses liant l'augmentation des taux de TSA à la vaccination contre la rougeole, les oreillons et la rubéole (vaccins ROR) ont été réfutées (Roberts et Harford, 2002).

L'étiologie des TSA continue de susciter des interrogations bien que les recherches se poursuivent dans les domaines de la génétique, de la neurologie et des troubles du métabolisme (Gillberg et Coleman, 2000; Kabot, Masi et Segal, 2003). De nombreuses personnes ont bon espoir que la recherche génétique permettra de trouver un marqueur génétique spécifique pour ces troubles. L'hérédité familiale semble un domaine de recherche qui présente de l'intérêt étant donné que les frères et les sœurs d'enfants autistes sont plus susceptibles que les autres enfants de développer l'autisme ou un trouble associé. Dans une étude portant sur 48 paires de jumeaux, Bailey, Le Couteur, Gottesman et Bolton (1995) ont constaté que 60 % des jumeaux identiques souffraient de TSA, mais que ce n'était le cas d'aucuns faux jumeaux. Lorsqu'ils ont réexaminés les paires de jumeaux pour déceler des anomalies cognitives et sociales plus vastes, ils ont trouvé une concordance chez 92 % des jumeaux identiques et 10 % des faux jumeaux. Ces chercheurs concluent à une grande influence de la génétique dans l'apparition des TSA bien que les enfants atteints de ces troubles héritent peut-être de leurs parents d'un ensemble plus vaste de déficiences cognitives et sociales, ce que reflète un taux accru de troubles anxieux et de troubles affectifs chez les membres des familles comptant des personnes atteintes de TSA. Il est aussi question d'un lien génétique avec la fragilité du chromosome X et la sclérose tubéreuse. En effet, on constate une incidence plus élevée de cas

d'autisme parmi les personnes chez qui l'on constate la fragilité du chromosome X et parmi les personnes atteintes de sclérose tubéreuse. La prévalence de la fragilité du chromosome X ou de la sclérose tubéreuse n'est cependant pas plus élevée chez les personnes atteintes de TSA que dans la population générale.

Dans le domaine de la recherche neurologique, plusieurs études ont porté sur les différences anatomiques dans les cerveaux des personnes atteintes de TSA (Tanguay, 2000). Ces recherches ont été effectuées au moyen de diverses techniques d'imagerie neuronale (p. ex., imagerie par résonance magnétique) et des autopsies. L'imagerie neuronale ne permet pas encore d'aboutir à des conclusions cohérentes dans toutes les études cherchant à établir les différences anatomiques des personnes atteintes d'autisme, mais on a constaté que les personnes autistes avaient un cerveau plus gros (macrocéphalie), anomalie qui n'est pas apparente à la naissance, mais qui semble se développer avant l'adolescence. Les autopsies ont aussi donné des résultats non concluants puisqu'on ne constate pas les mêmes différences anatomiques dans les cerveaux des personnes atteintes d'autisme (p. ex., densité neuronale plus élevée et nombre moins élevé de cellules de Purkinje dans le cervelet). Tout cela donne à penser qu'il existe diverses explications neurologiques et développementales pour les troubles du spectre autistique.

### ***3.4. Dépistage précoce***

---

Les travaux de recherche courants sont clairement favorables à un dépistage précoce en vue de favoriser un diagnostic et une intervention précoces. Les parents qui s'inquiètent du développement de leur enfant devraient être pris au sérieux puisque leurs inquiétudes sont souvent fondées et que tout retard dans l'évaluation leur rend un mauvais service (ainsi qu'à leur enfant) (Filipek et al., 1999).

Filipek et al. (1999) font une distinction entre la surveillance du développement, qui suppose une évaluation de routine de tous les enfants et un dépistage plus spécifique des TSA ainsi qu'une évaluation et un diagnostic approfondis. Plusieurs outils ont été mis au point dont certains en Ontario même (le Relevé postnatal Rourke et le Questionnaire de dépistage du district de Nipissing), dans le but de faciliter le dépistage précoce des enfants que l'on soupçonne de souffrir d'autisme. (On exclut habituellement la possibilité de dépister le syndrome d'Asperger à un âge aussi précoce; ce syndrome n'est pas aussi évident à cet âge – voir ci-dessous.)

Parmi les signes possibles d'autisme, mentionnons l'absence de gazouillis et/ou de gestes chez un bébé de 12 mois, l'absence de mots simples à l'âge de 16 mois, l'absence de combinaison de deux mots (non-répétition du même mot) à l'âge de 24 mois et toute régression ou perte d'habiletés (à tout âge). Les recherches sur les signes précoces de l'autisme font ressortir aussi un certain nombre d'autres

indicateurs précoces de la maladie dont l'absence de sollicitation de l'attention d'autrui (p. ex., incapacité de pointer quelque chose pour le montrer), l'absence de réaction à son nom, la rareté ou l'absence de contact oculaire, l'absence ou la bizarrerie de l'expression faciale et peut-être même des anomalies subtiles de l'attention et de la capacité motrice. Les recherches courantes visent à déceler des signes psychologiques ou comportementaux encore plus précoces de l'apparition de l'autisme.

Il n'est pas inhabituel pour des parents de signaler chez leurs enfants un comportement régressif ou la perte d'habiletés entre l'âge de 18 et 24 mois bien que la majorité des enfants ne manifestent pas ces signes. Il est à noter que les très jeunes enfants atteints de TSA n'adoptent pas nécessairement des comportements inhabituels de type répétitif (agitation des membres, balancement). En fait, c'est l'absence de comportements typiques liés au développement de l'enfant (p. ex., pointer, observation du regard) qui est plus révélateur. En outre, les enfants aiment souvent le contact physique (chatouillement, jeu rude) lorsqu'ils en prennent l'initiative, ce qui n'exclut cependant pas un diagnostic d'autisme.

Si la surveillance du développement de l'enfant suscite des inquiétudes, il convient de lui faire subir un test précis de dépistage de l'autisme comme le Checklist for Autism in Toddlers (CHAT), le Pervasive Developmental Disorders Screening Test (PDDST) ou le questionnaire proposé dans Filipek et al. (1999). Si son cas l'exige, l'enfant devrait faire l'objet d'une évaluation diagnostique complète et suivre tout traitement précoce disponible même si un diagnostic officiel n'a pas encore été posé (Filipek et al., 1999; NRC, 2001).

### ***3.5. Évaluation et diagnostic de l'autisme***

---

Une bonne évaluation est tout à fait essentielle pour comprendre et aider les enfants et les adolescents atteints de TSA de même que leurs familles. L'évaluation des personnes atteintes de TSA peut être faite pour diverses raisons et à divers moments de leur vie (Perry, Condillac et Freeman, en cours de publication). Parmi ces raisons, mentionnons celles-ci :

***Pour poser ou préciser un diagnostic initial.*** Le diagnostic initial est inévitablement un processus très difficile pour les parents de jeunes enfants autistes (voir la section sur la famille). Ce processus est cependant fréquemment plus long, frustrant et consternant qu'il ne devrait l'être parce que l'autisme est mal connu et que certains praticiens présument qu'on ne peut pas poser un diagnostic valable quand l'enfant est trop jeune. Les recherches menées ont cependant fait ressortir qu'il était possible de dépister l'autisme avant l'âge de deux ans (p. ex., Lord, 1995; Stone, et al., 1999). Il convient donc de diriger les familles vers un service de dépistage dès qu'elles manifestent des inquiétudes à l'égard du développement de leur enfant.

***Pour justifier un diagnostic en vue de l'obtention de services ou de fonds.***

À diverses étapes de la vie de l'enfant ou de l'adulte, il peut être nécessaire de réévaluer le diagnostic pour justifier un diagnostic particulier comme celui de l'autisme ou une classifica-

tion comme celle de trouble développemental. Il peut être nécessaire d'établir ce diagnostic ou cette classification pour être en mesure de placer l'enfant à l'école ou pour étayer une demande de fonds ou de services présentée à des organismes sociaux, à des établissements de soins de santé et à des établissements scolaires. Une réévaluation effectuée pour les raisons susmentionnées a fréquemment l'avantage supplémentaire de permettre aux aidants naturels de mieux comprendre les capacités de la personne autiste, ce qui permet d'adapter plus adéquatement les traitements et les milieux de vie à leurs besoins.

***Pour mieux comprendre la personne autiste.*** La raison clinique principale de toute évaluation est de fournir des renseignements utiles sur la personne aux professionnels et aux parents qui en ont la charge afin qu'ils la comprennent mieux et puissent participer à l'élaboration du traitement éducatif et thérapeutique (Sattler, 2001). La personnalisation devrait constituer un élément clé de la planification des traitements étant donné qu'il convient de tenir compte du niveau de développement de chaque personne, de ses forces et de ses besoins ainsi que de diverses variables comme ses capacités, ses goûts, ses aversions, ses problèmes de comportement, les techniques d'enseignement qui lui conviennent le mieux ainsi que sa motivation.

Une « pratique exemplaire » dans le domaine de l'évaluation consiste à veiller à ce que les mesures précises utilisées ainsi que tout le processus d'évaluation correspondent étroitement aux dernières recherches professionnelles et s'appuient sur une évaluation fondée sur les résultats de ces mesures et de ces procédures, lesquelles changent constamment. Deux récents rapports d'un groupe de concertation établissent les normes en matière de « pratiques exemplaires » : Filipek et al. (1999) et NYSDH (1999). La pratique clinique devrait aussi correspondre aux lois pertinentes, aux règlements des ordres professionnels, aux normes, à l'éthique, aux politiques des organismes de services ainsi qu'à d'autres lignes directrices pertinentes. En Ontario, la Loi sur les professions de la santé réglementées (LPSR) définit le diagnostic comme un « acte contrôlé » qui ne peut être exécuté que par des professionnels faisant partie soit du Collège des psychologues, soit de l'Ordre des médecins et chirurgiens. Dans certains centres, les membres d'équipes multidisciplinaires participent à l'évaluation générale de l'enfant, mais seul un professionnel accrédité membre de l'un ou l'autre de ces organismes devrait communiquer le diagnostic à la famille. On conseille aux autres membres de l'équipe de ne pas donner par mégarde l'impression à la famille de poser un diagnostic. Outre le fait qu'elle pourrait avoir des conséquences cliniques négatives pour la famille (voir section sur la famille), cette erreur pourrait aussi entraîner pour les membres de cette équipe des conséquences personnelles puisque la LPSR prévoit de lourdes amendes en cas d'atteinte à la loi.

Le DSM-IV établit les critères diagnostiques types (énumérés ci-haut) permettant de poser un diagnostic de l'autisme. L'évaluation clinique devrait se fonder à la fois sur le rapport des parents ainsi que sur l'observation de chaque critère diagnostique, de préférence à plus d'une reprise et dans différents milieux (p. ex., avec les parents, avec un autre adulte, seul, durant le jeu libre avec des jouets, durant du temps structuré). Plusieurs critères ne peuvent pas être vérifiés chez les enfants très jeunes et/ou chez les enfants qui ont un niveau de fonctionnement

très bas parce qu'ils dépassent le niveau de développement de l'enfant (p. ex., faire semblant). Une observation plus poussée de l'enfant est nécessaire (de préférence en interaction avec des pairs) lorsque le diagnostic est difficile ou ambigu; il peut aussi être nécessaire de procéder à des tests supplémentaires dans certains cas et même de consulter d'autres spécialistes.

Nous rangeons aussi parmi les meilleures pratiques le recours à une mesure d'observation normalisée de l'autisme dont les deux plus utilisées sont l'Autism Diagnostic Observation Schedule (ADOS-G; Lord et al., 2000) et la Childhood Autism Rating Scale (CARS; Schopler, Reichler et Renner, 1988). En outre, plusieurs questionnaires et entrevues destinés aux parents ont été conçus à diverses fins (étudiés par Lord, 1997; NYSDH, 1999; NRC, 2001; Parks, 1988).

La vaste majorité des personnes autistes (environ entre 75 à 80 %) répondent aussi aux critères de diagnostic du retard mental (American Psychiatric Association, 1994; NRC, 2001; Sattler, 2002). Bon nombre des problèmes d'apprentissage et des difficultés de comportement que manifestent les personnes autistes se constatent aussi chez les personnes atteintes de troubles développementaux et peuvent être davantage liés au « niveau de fonctionnement » de la personne qu'à l'autisme. Il importe donc d'évaluer de façon approfondie cette question en se reportant à des lignes directrices professionnelles (American Association on Mental Retardation, 1992; American Psychiatric Association, 1994; Jacobson et Mulick, 1996) puisque dans ces deux cas il convient d'évaluer tant le comportement cognitif que le comportement adaptatif. On constate souvent chez les personnes autistes un ensemble de caractéristiques propres aux profils cognitifs qui diffèrent de celles qu'on constate chez les personnes atteintes de troubles développementaux, et notamment des habiletés plus élevées face aux tâches non verbales qu'aux tâches verbales, les habiletés les plus élevées étant surtout liées à l'exécution de tâches visuelles-motrices et aux tâches liées à l'apprentissage par cœur. Des aptitudes « savantes » extrêmes sont parfois constatées (p. ex., des calculs arithmétiques mentaux étonnants) et il est important de comprendre qu'il s'agit habituellement d'aptitudes isolées chez une personne dont le « niveau de fonctionnement » est très faible dans les autres domaines.

Il est judicieux pour la planification des traitements à prescrire d'inclure dans le diagnostic une mesure d'évaluation du développement fondée sur l'assimilation du curriculum. En outre, il sera parfois nécessaire de procéder à une évaluation complète des comportements inappropriés (p. ex., agression, automutilation) comme nous l'avons déjà mentionné dans ce document.

Le tableau 1 propose un résumé des évaluations multidisciplinaires et des mesures d'évaluation spécifiques que nous recommandons.

**Tableau 1. Résumé des pratiques exemplaires en matière d'évaluation de l'autisme <sup>1</sup>**

Portée de l'évaluation	Mesures couramment utilisées	Mesures optionnelles	Commentaires
Diagnostic	DSM-IV et CARS ou ADOS-G	ADI-R, ABC, autres questionnaires, entrevues – observations	diagnostic découlant du jugement clinique d'un clinicien expérimenté (médecin ou psychologue) se fondant sur l'observation du sujet (y compris les interactions sociales et les communications), ses antécédents et des mesures types
Niveau cognitif	L'une des mesures suivantes : WISC, WPPSI, Bayley, Stanford-Binet, Mullen	autres mesures spécifiques d'évaluation; cognitive, mémoire, attention, tests neuropsychologiques au besoin	recourir au test correspondant le mieux à l'âge et au niveau de développement du sujet, y compris les aptitudes verbales, non verbales et globales avec seuil adéquat et se fondant sur les normes récentes; une grande compétence de l'administration du test est nécessaire
Niveau adaptatif	VABS ou SIB-R		information fondée sur l'entrevue avec les parents
Langage/ Communication	L'une des mesures suivantes : Rosetti, CSBS, MacArthur, SICD	évaluation officieuse au besoin des aptitudes préverbales, phonologiques et langagières	recours à un ensemble de tests types (grande compétence nécessaire dans l'administration du test), les observations et l'entrevue avec les parents
Niveau de fonctionnement/ curriculum/ comportement	L'une des mesures suivantes : ABLLS, Brigance, Portage	évaluation fonctionnelle des comportements problèmes au besoin	comprend les interactions sociales et le jeu et pas simplement l'évaluation des compétences scolaires et langagières
Examens médicaux et autres évaluations	obtenir les antécédents médicaux et les rapports précédents	évaluation au besoin des déficiences sensorielles et motrices, test de dépistage du plomb en cas d'inquiétudes de nature pica ou environnementale, évaluation métabolique au besoin et EEG de sommeil en cas de régression ou de crise épileptique	EEG et procédures d'imagerie qui ne sont pas couramment recommandés. (Autres mesures dont l'efficacité n'a pas été prouvée : analyse des cheveux pour dépistage des oligo-éléments, dépistage des anticorps cœliaques, test d'immunité, test allergique, micro-éléments, perméabilité intestinale, peptides urinaires, troubles mitochondriaux, fonction thyroïdienne ou études sur l'érythrocyte, le glutathion et la peroxydase, chélation.)

<sup>1</sup>Voir annexe A – Guide des mesures d'évaluation du développement et de diagnostic

### ***3.6. Évaluation et diagnostic du syndrome d'Asperger***

---

Contrairement à l'autisme qui peut être diagnostiqué de façon fiable avant l'âge de 2 ans, le diagnostic du syndrome d'Asperger est le plus souvent posé lorsque les enfants atteignent l'âge scolaire. Or, lorsqu'on leur pose des questions à ce sujet, les parents peuvent souvent se souvenir d'avoir constaté l'apparition de signes du handicap chez leur enfant avant l'âge de 3 ans. Ceci est possiblement dû au fait que les enfants atteints du syndrome d'Asperger présentent habituellement des attitudes verbales moyennes ou supérieures à la moyenne ainsi qu'un développement social assez normal dans les premières années de vie. Ils ne présentent pas non plus les retards développementaux ainsi que les problèmes de comportement qui inciteraient les parents à s'adresser très tôt à un service d'évaluation, à un médecin ou à des spécialistes de la petite enfance. Des praticiens bien intentionnés qui ignoraient qu'il y avait chevauchement des symptômes de ces deux types de troubles n'ont pas toujours su reconnaître le syndrome d'Asperger chez ce type d'enfants et ont posé d'autres diagnostics (p. ex., autisme, trouble obsessionnel-compulsif) (Attwood, 1998).

Il est beaucoup question dans les travaux de recherche des différences cliniques qui peuvent exister, le cas échéant, entre les personnes aux aptitudes cognitives élevées qui sont atteintes du syndrome d'Asperger et celles qui sont atteintes d'autisme (Klin, Volkmar, Sparrow, Cicchetti et Rourke, 1995; Szatmari, Archer, Fisman, Streiner et Wilson, 1995). Klin (1994) fait remarquer qu'il est essentiel d'éviter la circularité ainsi qu'une dépendance trop marquée sur les critères diagnostiques (lesquels changent périodiquement) pour établir l'existence de ces distinctions. Il propose plutôt de comparer les symptômes manifestes. Certaines des principales similitudes et différences entre les groupes de personnes autistes et du syndrome d'Asperger dont font état les travaux de recherche figurent dans le tableau 2. Pour une analyse documentaire complète, voir Klin, Volkmar et Sparrow (2000).



**Tableau 2. Comparaison entre l'autisme et le syndrome d'Asperger**

	<b>Autisme</b>	<b>Syndrome d'Asperger</b>
Début des symptômes	entre 1 et 3 ans	après l'âge de 3 ans
Développement langagier précoce	retard dans le développement	maîtrise langagière (qu'on peut même considérer précoce)
Aptitudes motrices	correspondantes au niveau de développement	maladroitesse qui va en augmentant
Aptitudes intellectuelles générales	le plus souvent de beaucoup inférieures à la moyenne	le plus souvent moyennes ou supérieures à la moyenne
Aptitudes spatiales ou visuelles	plutôt fortes	plutôt faibles
Aptitudes verbales (p. ex., vocabulaire et compréhension)	plutôt faibles	plutôt fortes
Aspects pragmatiques sociaux du langage (p. ex., conversation, prosodie, expression non verbale)	plutôt faibles	plutôt faibles
Comportements et intérêts répétitifs	maniérismes physiques plus fréquents	maniérismes verbaux/ cognitifs plus fréquents

Les principales similitudes entre ces deux troubles se reflètent dans le chevauchement des critères diagnostiques dans les domaines de la socialisation et du comportement. Les principales différences se constatent dans les domaines du développement cognitif et langagier. L'information dont nous disposons suffit donc pour conclure que le syndrome d'Asperger et l'autisme sont des troubles distincts (qui peuvent être différenciés), mais clairement reliés. En outre, il semblerait qu'il convienne de situer ces deux troubles aux pôles opposés du spectre autistique (en raison surtout du fait qu'ils présentent une altération différente du développement cognitif).

Une autre caractéristique digne d'intérêt qu'on constate chez les personnes atteintes du syndrome d'Asperger (et chez les personnes atteintes d'autisme de haut niveau) est leur incapacité de développer ce que les chercheurs appellent une « théorie de l'esprit » (Baron-Cohen, Leslie et Frith, 1985). La personne qui possède une théorie de l'esprit a la capacité de comprendre que d'autres personnes ont des états mentaux (croyances, intentions, etc.) qui peuvent différer des siens. Cette théorie de l'esprit se développe normalement chez les enfants entre l'âge de 3,5 ans et 4,5 ans.

Voici un scénario type expliquant la théorie de l'esprit. Sally et Susie jouent à la poupée lorsque l'enseignante appelle Susie. Avant de partir, Susie place soigneusement sa poupée dans la poussette sous une couverture. Après le départ de Susie, Sally prend la poupée et la place dans un berceau. Lors de l'évaluation portant sur la théorie de l'esprit, on demande à l'enfant

où Susie cherchera sa poupée à son retour. Si un enfant ne possède pas une théorie de l'esprit, il dira que Susie cherchera sa poupée dans le berceau parce qu'il ou elle sait que c'est là où Sally l'a laissée. Un enfant qui possède une théorie de l'esprit se rendra compte que Susie n'était pas là pour constater ce qu'on a fait de sa poupée et saura que Susie cherchera sa poupée dans la poussette, c'est-à-dire là où elle l'a laissée. La théorie de l'esprit influe sur le développement social, et en particulier le développement de la perspective sociale. L'absence d'une théorie de l'esprit chez les personnes autistes explique qu'elles soient peu enclines à l'ironie ou à la tromperie.

Il importe de savoir que certaines personnes atteintes du syndrome d'Asperger présentent un profil cognitif semblable à celui que propose Rourke (1989) dans sa description de la difficulté d'apprentissage non verbal. Les principaux symptômes de cette difficulté sont :

- l'altération de l'interaction sociale, de la perception sociale et du jugement social;
- des aptitudes visuelles-spatiales et visuelles-organisationnelles peu développées; et
- des aptitudes langagières bien développées (surtout pour l'apprentissage par cœur et l'apprentissage structuré) (Rourke et Tsatsanis, 2000).

À titre d'exemple, ces enfants sont souvent très communicatifs, mais ont beaucoup de mal en mathématiques et dans le domaine de la recherche de solutions à des problèmes non verbaux. Outre qu'on observe typiquement ces signes cliniques chez ces enfants, on constate aussi chez eux des manifestations cliniques additionnelles lors d'un examen neuropsychologique approfondi comme le manque de perception tactile et des difficultés de coordination. Une étude menée par Klin, Volkmar, Sparrow, Cicchetti et Rourke (1995) a constaté que 18 personnes sur 21 atteintes du syndrome d'Asperger présentaient des caractéristiques (forces et faiblesses) pouvant être associées à des difficultés d'apprentissage non verbal comparativement à une personne sur 19 qui est atteinte d'autisme.

Les chercheurs cliniques se sont beaucoup moins intéressés au dépistage du syndrome d'Asperger qu'à celui d'autisme et il existe un consensus beaucoup moins large au sujet des procédures d'évaluation de ce trouble (pour un examen complet de la question, voir Volkmar et Klin, 2000). La plupart des chercheurs s'entendraient pour dire que pour déterminer si une personne est atteinte d'autisme par opposition au syndrome d'Asperger, il est nécessaire d'évaluer ses aptitudes cognitives, motrices et de communication ainsi que de faire des recherches approfondies sur ses antécédents, son niveau de fonctionnement actuel ainsi que ses symptômes observables. Chaque fois que c'est possible, il conviendrait de recourir à une évaluation multidisciplinaire faisant appel à la participation, selon le cas, d'un psychologue, d'un pédiatre développemental, d'un psychiatre, d'un orthophoniste et d'un ergothérapeute (Klin et al., 2000).

Pour être en mesure de distinguer plus facilement l'autisme du syndrome d'Asperger, il convient de tenir compte du profil cognitif de la personne faisant l'objet de l'évaluation.

On recommande dans le cas de ce groupe des tests cognitifs types comme le WPPSI-III, le WISC-III ou le WAIS-III. En outre, il pourrait être utile d'évaluer minutieusement les aptitudes à la communication du sujet étant donné que les critères diagnostiques relatifs au syndrome d'Asperger excluent toute altération marquée du développement langagier. L'administration d'outils comme le Clinical Evaluation of Language Fundamentals – quatrième édition (CELF-IV; Semel, Wiig et Secord, 2003) est souvent utile. De nombreuses personnes atteintes du syndrome d'Asperger possèdent cependant d'assez bonnes aptitudes langagières de base (p. ex., articulation, compréhension) de sorte qu'il est absolument nécessaire de procéder à une évaluation informelle pour pouvoir poser le bon diagnostic. Cette évaluation devrait porter sur les formes idiosyncrasiques de la communication comme les aptitudes non verbales (p. ex., regards, gestes), la prosodie (tonalité, volume, cadence, tonie), la pragmatique sociale (p. ex., réaction aux signes donnés par l'interlocuteur, parler à tour de rôle), la réciprocité sociale, l'empathie, l'insistance sur les sujets préférés et les modes de communication subtils comme l'ironie et l'humour.

On décrit souvent les personnes atteintes du syndrome d'Asperger comme des personnes maladroites et, contrairement aux personnes autistes, leurs aptitudes motrices sont souvent inférieures à celles auxquelles on pourrait s'attendre compte tenu de leurs aptitudes cognitives. Outre qu'ils permettent de mesurer efficacement la motricité globale et la motricité fine, les outils d'évaluation des aptitudes motrices comme le Beery Developmental Test of Visual-Motor Integration, 4<sup>e</sup> édition (Beery VMI; Beery et Buktenica, 1997), permettent également d'évaluer les aptitudes à l'écriture, les aptitudes à la perception ainsi que la coordination main-œil. Au-delà des outils d'évaluation types, il importe d'établir dans quelle mesure les déficiences motrices peuvent influencer sur le niveau de fonctionnement (p. ex., le manque de coordination compromet la capacité de jouer avec des pairs) ou l'apprentissage scolaire (p. ex., les problèmes de perception nuisent à l'apprentissage de l'écriture). Il pourrait être bénéfique dans le cas de certaines personnes de procéder à une évaluation neuropsychologique, de cerner les déficiences neuromotrices sous-jacentes et d'établir s'il y a déficience des fonctions de direction (p. ex., la capacité d'intégrer l'expérience passée et d'anticiper l'avenir pour décider ce qu'on compte faire dans le présent).

Pour qu'il soit possible de poser le bon diagnostic, l'évaluation doit se fonder, outre sur les renseignements que les autres domaines d'évaluation ont permis de recueillir, sur un recensement précis des symptômes de TSA. En ayant recours à un outil comme l'Autism Diagnostic Interview – version révisée (ADI-R; Lord, Rutter et Le Couteur, 1994), il devrait être possible de recueillir l'information voulue pour établir si les antécédents ainsi que la situation actuelle de la personne évaluée cadrent avec un diagnostic de spectre autistique. Un outil d'observation comme l'Autism Diagnostic Observation Schedule, ADOS-G (Lord, Rutter, DiLavore et Risi, 1999) peut se révéler utile parce qu'il fournit des occasions d'observer les comportements prosocial et idiosyncrasique permettant de poser ou de rejeter un diagnostic du trouble du spectre autistique. Bien que ni l'un ni l'autre de ces outils communément utilisés ne comprennent un algorithme spécifique permettant de dépister le syndrome d'Asperger, ils

sont pourtant tous les deux largement utilisés à cette fin. Le jugement clinique constitue évidemment l'ingrédient essentiel pour ce qui est d'interpréter les scores obtenus au moyen de ces outils diagnostiques et de les replacer dans le contexte d'une évaluation globale.

Il faut aussi faire la distinction entre le syndrome d'Asperger et d'autres troubles psychiatriques/développementaux. Mesibov, Shea et Adams (2001) recommandent que les cliniciens prêtent une attention soignée aux troubles qui présentent des symptômes semblables au syndrome d'Asperger. Ainsi, il existe un certain chevauchement entre les comportements restreints et les comportements répétitifs qu'on constate chez les personnes atteintes du syndrome d'Asperger et le comportement compulsif manifeste chez les personnes atteintes du trouble obsessionnel-compulsif (TOC). Outre le TOC, d'autres troubles pourraient être confondues avec le syndrome d'Asperger dont la personnalité schizoïde, le trouble de langage lié à la sémantique-pragmatique et la difficulté d'apprentissage non verbal.

Pendant l'évaluation diagnostique, il importe également de faire preuve de vigilance pour détecter d'éventuels troubles comorbides comme le syndrome de Gilles de la Tourette, le TOC, la dépression (chez les enfants plus âgés et les adolescents) et l'hyperactivité avec déficit de l'attention (HDA, dans le cas des enfants plus jeunes) (Martin, Patzer et Volkmar, 2000). Bien qu'il ne soit pas possible de diagnostiquer l'hyperactivité avec déficit de l'attention chez une personne atteinte de TED, les personnes ayant le syndrome d'Asperger manifestent fréquemment des symptômes marqués de HDA qui peuvent être améliorés à l'issue d'un traitement. Dans une étude récente menée en Ontario, Kim, Szatmari, Bryson, Streiner et Wilson (2002) ont constaté que les enfants et les adolescents atteints du syndrome d'Asperger (et ceux qui sont atteints d'autisme, de haut niveau) manifestent un taux plus élevé de problèmes liés à l'anxiété et à la dépression que la population générale. Sur les 40 enfants atteints de TSA de haut niveau qui faisaient partie de leur échantillon, 17 % ont manifesté des signes évidents de dépression et près de 14 % manifestaient des signes d'anxiété généralisée. Plusieurs de ces personnes ont aussi obtenu un score cliniquement significatif dans le cas de plusieurs mesures liées à des troubles de santé mentale comme l'internalisation (14 %) et l'externalisation (9 %). Les traitements administrés pour améliorer ces conditions comorbides devraient correspondre aux pratiques exemplaires présentées dans d'autres documents (p. ex., CMHO, 2002a).

### ***3.7. Évaluation et diagnostic des TEDNS***

---

Il existe très peu d'information précise sur la façon adéquate d'évaluer et de diagnostiquer les TEDNS. De façon générale, nous recommandons l'utilisation des procédures présentées dans l'une ou l'autre des sections précédentes ou dans les deux.

Certains professionnels préfèrent tout simplement ne pas utiliser le terme TEDNS soutenant qu'il sème la confusion chez les parents et qu'il n'est pas très utile; d'après eux, soit il est d'ailleurs impossible de clairement distinguer les uns des autres des sous-types de TED (du moins chez les jeunes enfants), soit le fait de pouvoir le faire ne changerait rien à la

planification des traitements (p. ex., Mahoney et al., 1998). Ces cliniciens utiliseraient sans doute le terme TSA dans le cas de ces enfants, précisant qu'ils se situent le long du spectre. Dans une étude récente portant sur quatre groupes de jeunes enfants (autistes, TEDNS, déficience intellectuelle, et autres troubles), les groupes d'enfants pour lesquels on avait posé le diagnostic clinique d'autisme et de TEDNS présentaient une distribution relativement distincte de scores de gravité des symptômes (d'après le CARS) (Perry, Condillac, Freeman, Dunn Geier et Belair, 2003). Cette constatation appuie la notion voulant que les TEDNS soient sans doute une catégorie valable sur le continuum avec l'autisme qui présenterait cependant des symptômes moins graves comme le montre la figure 1.

D'après les protocoles d'administration du DSM-IV, le diagnostic de TEDNS devrait cependant être posé lorsqu'un enfant ne correspond pas strictement aux critères établis pour le diagnostic soit de l'autisme, soit du syndrome d'Asperger, mais lorsqu'il manifeste, comme nous le faisons remarquer plus tôt, des difficultés dans trois domaines, à savoir l'interaction sociale, la communication et le comportement répétitif. La question que doivent se poser les spécialistes du diagnostic qui voudraient utiliser cette catégorie est de savoir combien de ces symptômes doivent être présents pour justifier ce diagnostic et lesquels sont les plus importants. Buitelaar, Van der Gaag, Klin et Volkmar (1999) ont étudié les données recueillies dans le cadre d'essais sur le terrain menés au moyen du DSM-IV et ont conclu que 7 des 12 critères diagnostiques de l'autisme figurant dans la DSM-IV s'appliquaient lorsqu'il y avait diagnostic clinique de TEDNS (les quatre critères sociaux déjà mentionnés, l'altération de la conversation, le langage stéréotypique et les maniérismes répétitifs). D'après ces chercheurs, un diagnostic de TEDNS suppose la constatation minimale de trois critères dont au moins un critère d'ordre social.

## 4. INTERVENTIONS

---

### ***4.1. 1 Interventions prosociales et interventions fondées sur le jeu***

Bon nombre des principales déficiences associées aux TSA ont trait au développement social, sans égard au niveau de développement cognitif de l'enfant ou de l'adolescent visé. L'objet de l'intervention dans le domaine social est de lui permettre d'établir des relations enrichissantes en lui apprenant les habiletés sur lesquelles se fondent le développement de l'intérêt social, l'initiation sociale, les réactions sociales, l'empathie et la compréhension de la perspective d'autrui. Il importe que les plans d'intervention comprennent des stratégies en vue de favoriser la compréhension sociale, les rapports sociaux et les aptitudes de jeu et qu'ils prennent en compte les aptitudes cognitives et d'apprentissage de la personne visée (McConnell, 2002). Malheureusement, de nombreuses personnes atteintes de TSA (dont les aptitudes cognitives sont diverses) sont placées dans des environnements intégrés qui ne leur offrent pas le soutien nécessaire pour favoriser le développement chez elles des interactions sociales appropriées (Weiss et Harris, 2001). Dans ces conditions moins qu'optimales, certaines personnes atteintes de TSA sont susceptibles d'être rejetées encore davantage par leurs pairs en raison de leur maladroitness sociale (p. ex., incapacité de comprendre les indices sociaux, absence de compréhension de la perspective d'autrui; Church, Alisanski et Amanullah, 2000). Il s'ensuit que certaines de ces personnes vont même jusqu'à développer des comportements antisociaux dans un effort pour établir un rapport avec leurs pairs.

Le fait que le système de prestation de services tende à compter démesurément sur les groupes d'habiletés sociales à court terme et génériques immédiates constitue une autre source de préoccupation. La plupart de ces groupes ont tendance à être peu efficaces parce qu'ils enseignent des habiletés spécifiques qui ne se généralisent pas à l'extérieur du groupe (Gresham, Sugai et Horner, 2001). Le recours à des mesures de soutien social bien conçues ainsi qu'à plusieurs interventions sociales spécifiques dont il est question dans cette section peut cependant favoriser de façon durable un comportement prosocial et, dans certains cas, se traduire par une diminution spectaculaire des comportements inappropriés (Koegel, Koegel, Hurley et Frea, 1992). Bien que la majorité des recherches aient porté sur les enfants atteints d'autisme, bon nombre des stratégies présentées ci-après sont très prometteuses dans le cas des enfants atteints du syndrome d'Asperger.

#### ***4.1.1. Histoires sociales***

Ces histoires innovatrices conçues par Gray (1994) ont été largement utilisées pour enseigner aux personnes atteintes de TSA de haut niveau, y compris à des personnes atteintes du syndrome d'Asperger, comment comprendre les diverses situations sociales et comment se comporter dans ces situations. Les histoires présentent typiquement une situation sociale qui est susceptible de se produire et permettent aux personnes auxquelles ces situations sont présentées d'apprendre le comportement qu'il convient d'adopter dans

chaque cas. Les phrases utilisées pour décrire les histoires sociales sont soigneusement choisies. Elles privilégient les énoncés descriptifs (donnent de l'information) et les énoncés de perspective (fournissent de l'information sur les réactions probables des autres) par opposition aux consignes (réponses socialement appropriées) et aux affirmations (raisons du comportement). Les histoires sont présentées sous forme de texte comportant ou non des images (Gray, 1995, 1998) et un certain temps est accordé au sujet pour apprendre l'histoire sociale. L'occasion est aussi donnée aux personnes auxquelles s'adresse cette intervention de pratiquer en situation réelle avec le soutien nécessaire. Quelques études ont démontré que les histoires sociales peuvent favoriser efficacement l'interaction sociale chez les personnes atteintes de TSA de haut niveau (p. ex., Gray et Garand, 1993; Norris et Dattilo, 1999; Swaggart et al., 1995). Il convient d'évaluer soigneusement l'efficacité des histoires sociales en fonction de chaque personne atteinte des TSA auxquelles elles sont destinées.

#### **4.1.2. Enseignement par les pairs**

Dans le domaine de l'acquisition des habiletés sociales, les recherches menées au cours des 30 dernières années ont fait ressortir que les stratégies axées sur l'intervention des pairs étaient préférables aux stratégies fondées sur l'intervention des adultes. Les stratégies fondées sur l'intervention des adultes sont moins favorables à la généralisation des connaissances et entraînent une dépendance accrue à l'égard des adultes dans les interactions sociales (Weiss et Harris, 2001). Les recherches actuelles mettent l'accent sur les stratégies axées sur l'intervention des pairs, notamment en ce qui touche les directives, les incitations et le renforcement de l'interaction sociale par les pairs (Kamps et al., 2002; Roeyers, 1996; Strain et Schwartz, 2001).

L'enseignement d'habiletés clés (Pivotal Response Training), selon l'explication qu'en donnent Pierce et Schreibman (1995; 1997), est une stratégie efficace axée sur l'intervention des pairs dans des situations naturelles qui vise à accroître les initiations sociales et favoriser les interactions sociales chez les enfants atteints de TSA. Dans le cadre de cette stratégie, on apprend aux pairs des personnes atteintes de TSA à interagir avec elles dans des situations sociales dans le but de renforcer leur capacité d'interagir avec d'autres dans le même genre de situations. Malheureusement, ces stratégies ne donnent pas lieu à une généralisation des initiations sociales si l'accent n'est pas mis sur cette généralisation, ce qui suppose notamment un enseignement continu par les pairs et l'établissement de groupes structurés qui permettent la création de ce genre de relation (Chandler, Lubeck et Fowler, 1992; Kamps et al., 2002). Le fait de prévoir des mesures d'aide visant spécifiquement à favoriser le développement l'habiletés sociales chez les enfants atteints d'autisme au cours des interventions axées sur l'intervention des pairs est susceptible d'accroître l'application d'habiletés sociales acquises aux situations naturelles, en particulier dans le milieu scolaire. Lorsqu'on a recours aux stratégies axées sur l'intervention des pairs pour aider les enfants et les adolescents atteints de TSA, il convient d'évaluer systématiquement leur efficacité aux plans de l'acquisition et de la généralisation des habiletés sociales.

#### **4.1.3. Entraînement fondé sur les scénarios sociaux**

Comme de nombreuses personnes manifestant des TSA n'ont pas l'imagination voulue pour vraiment jouer avec leurs pairs du même âge, on a constaté qu'il était utile de leur apprendre comment le faire (Weiss et Harris, 2001) au moyen de scénarios sociaux. Un scénario social décrit le rôle de l'enfant atteint de TSA et normalement d'un ou deux de ses pairs, lors d'une conversation (p. ex., invitation à jouer dans le parc) ou lors d'une activité d'imagination et de jeu de rôle (p. ex., conducteur, vendeur de billets et passager à bord d'un train). Il importe que le scénario corresponde étroitement aux intérêts et au niveau d'aptitude de l'enfant atteint de TSA et de ses pairs. Dans le cas des scénarios relatifs à une conversation, on devrait s'efforcer de s'écarter du scénario et de proposer des réponses de rechange pour rendre l'interaction plus naturelle. Quelques petites études ont démontré l'efficacité des scénarios dans l'apprentissage du jeu à des enfants atteints de TSA d'âge préscolaire et scolaire (Goldstein et Cisar, 1992; Krantz et McClannahan, 1993). Dans les deux études en question, les enfants ont pu étoffer les scénarios après avoir pratiqué adéquatement. Les scénarios sociaux peuvent favoriser l'interaction, mais il est nécessaire d'en évaluer soigneusement l'efficacité dans le cas de chaque enfant atteint de TSA.

#### **4.1.4. Entraînement à la théorie de l'esprit**

Plusieurs chercheurs ont tenté de pallier l'absence d'une « théorie de l'esprit » chez les personnes atteintes de TSA (voir la section sur l'évaluation et le diagnostic du syndrome d'Asperger) afin d'améliorer leur capacité d'empathie et leur perspective sociale (Klin et Volkmar, 2000). Si l'on a constaté des améliorations dans l'exécution de tâches liées à la théorie de l'esprit, ces améliorations ne se sont pas reflétées dans les aptitudes à la conversation (Hadwin, Baron-Cohen, Howlin et Hill, 1997) ou dans la compétence sociale lors de situations réelles (Ozonoff et Miller, 1995). Dans l'étude d'Ozonoff et Miller, l'intervention s'est échelonnée sur 14 séances (réparties sur 4 ½ mois) d'une heure et demie chacune. On pourrait peut-être atteindre l'objectif de la généralisation des concepts de la théorie de l'esprit et celui de leur application aux interactions sociales quotidiennes si la technologie de la généralisation (Stokes et Bear, 1977), démontrée à plusieurs reprises dans les études analytiques du comportement, pouvait être appliquée à ce domaine de recherche potentiellement prometteur. L'évaluation systématique de l'acquisition des aptitudes et de leur impact sur les aptitudes sociales et de communication est hautement recommandée lorsqu'on cherche à favoriser l'acquisition d'une théorie de l'esprit chez les personnes atteintes de TSA.

#### **4.1.5. Intervention fondée sur le développement des relations**

L'intervention fondée sur le développement des relations (Relationship Development Intervention (RDI)); Gutstein, 2000; Gutstein et Sheeley, 2002) est une série de techniques et de stratégies reposant sur les processus de développement type des aptitudes sociales. L'objectif de cette intervention est d'accroître la motivation et l'intérêt pour les rapports



sociaux chez les personnes atteintes de TSA et de leur offrir des activités et des conseils en vue de les aider à apprécier les relations sociales et à savoir comment les établir. Il existe six niveaux dans cette intervention (Novice, Apprentice, Challenger, Voyager, Explorer et Partner) qui se subdivisent en 24 étapes de développement. Le programme est personnalisé et fondé sur l'évaluation du développement des relations, critère d'évaluation conçu par le Dr Gutstein. Une fois qu'on a établi le niveau auquel se situe l'enfant pour ce qui est du développement des relations, un programme personnalisé est mis au point et une formation spéciale est dispensée aux personnes qui seront chargées de mettre en œuvre le programme et de favoriser chez lui l'acquisition des habiletés voulues. Aucune étude n'a jusqu'ici évalué l'efficacité de cette approche bien que le Dr Gutstein pense qu'elle puisse être utile dans le cas des enfants et des adolescents atteints de TSA de haut niveau ou dans le cas des enfants dont le niveau de fonctionnement est moins élevé après qu'on leur aura enseigné comment établir des rapports de base au moyen de l'intervention IBI (intervention comportementale intensive). Cette approche est considérée prometteuse bien qu'il convienne d'évaluer son efficacité soigneusement dans le cas de chaque enfant; elle devrait aussi venir compléter d'autres interventions ayant fait leurs preuves.

## **4.2. Interventions fondées sur le langage et la communication**

Les personnes atteintes de troubles du spectre autistique peuvent manifester une vaste gamme de difficultés dans le domaine du langage et/ou des communications, en particulier pour ce qui est des aspects sociaux et pragmatiques du développement du langage. Comme nous l'avons déjà mentionné, certains enfants ne parleront pas du tout alors que d'autres auront une difficulté langagière grave. D'autres encore manifesteront des difficultés en ce qui touche le langage idiosyncrasique, et notamment des difficultés relativement à la prosodie (ton, cadence et qualité de la parole); certains enfants ne seront pas non plus en mesure de tenir une conversation même s'ils ont développé un langage suffisant. Il n'existe pas d'intervention axée sur le langage et la communication qui convienne de façon générale à tous les enfants atteints de TSA; tout dépend du développement de l'enfant. Le choix de l'intervention devrait être fondé sur une évaluation individuelle, de préférence faite par un orthophoniste accrédité qui aide déjà des enfants atteints de TSA dont le niveau de fonctionnement correspond à celui de l'enfant à qui l'on destine cette intervention.

### **4.2.1. Communication augmentative**

La communication augmentative est une approche auquel on a déjà couramment recours dans le cas des enfants et des adolescents qui manifestent des troubles du langage ainsi que des déficiences physiques. Cette approche a donné de bons résultats dans le cas d'enfants atteints de TSA. En fonction des résultats d'une évaluation, on choisit le type (ou les types) de communication correspondant le mieux au niveau de langage et aux aptitudes d'apprentissage de la personne visée. Des recherches ont démontré l'efficacité du recours au langage gestuel, à des photographies, à des symboles de communication picturale ([www.mayer-johnson.com](http://www.mayer-johnson.com)), et à divers appareils mécaniques (p. ex., magnétophones,

appareils à sortie vocale) pour remplacer ou renforcer le langage parlé chez les personnes atteintes d'autisme.

Bien que certains parents et professionnels craignaient que le recours à des aides technologiques remplace ou compromette le développement du langage parlé chez les enfants atteints de TSA, cette crainte ne s'est pas confirmée. En fait, de nombreux enfants ont développé la capacité de parler seulement après qu'on ait eu recours à un système de communication augmentative (Mirenda et Erickson, 2000). L'un des inconvénients de cette approche est que l'accent est mis sur l'utilisation de l'appareil et non pas sur l'acte de communiquer avec un partenaire (Bondy et Frost, 1994). Il n'est pas inhabituel pour les personnes atteintes de TSA de chercher à utiliser l'appareil de communication en l'absence d'un partenaire avec qui communiquer (p. ex., une personne peut être seule dans la cuisine et pointer la photo d'un biscuit). Il importe donc que les professionnels qui recommandent le recours à des systèmes de communication augmentative insistent sur l'importance d'un partenaire de communication dans le contexte social.

Les recherches qui se prononcent en faveur de l'utilisation des systèmes d'aide à la communication et de communication augmentative dans le cas des personnes atteintes de TSA sont essentiellement des recherches portant sur des enfants, des adolescents et des jeunes qui manifestent des troubles développementaux et des troubles de communication plus généraux. De nombreuses études portant sur un seul sujet ou un petit groupe de sujets ont cependant démontré l'efficacité de la communication augmentative dans le cas des personnes atteintes de TSA. La communication augmentative est un traitement qui peut être mis en œuvre dans divers contextes dans le cadre de nombreux autres traitements et approches éducatives.

#### **4.2.2. Système de communication par échange d'images (PECS)**

Le système de communication par échange d'images (Picture Exchange Communication System) (PECS; Bondy et Frost, 1993) est une intervention axée sur la communication mise au point par Bondy (analyste comportemental) et Frost (orthophoniste) au début des années 1990. Cette approche à la communication augmentative diffère d'autres approches dans la mesure où l'accent est d'abord mis sur un échange communicatif entre deux partenaires et non sur l'élargissement du répertoire communicatif. Dans cette approche, on enseigne ce qui suit aux personnes atteintes de TSA :

- à choisir une image qui représente une activité, une personne ou un objet désiré;
- à présenter l'image au partenaire de communication; et
- à obtenir le résultat souhaité (ou à apprendre lorsqu'elles peuvent obtenir le résultat souhaité).

Par la suite, on apprend par cette méthode la structure des phrases et au lieu de mettre l'accent sur le fait de poser des questions, on insiste sur les commentaires sociaux. Cette méthode est surtout efficace avec les enfants et les adolescents qui manifestent une absence d'habiletés de communication ou un retard grave à cet égard. On peut cependant aussi y avoir recours pour

améliorer la structure des phrases ainsi que la capacité de répondre à des questions de personnes qui ne manifestent que de légers troubles du langage. Malgré la réticence manifestée par des parents envers cette approche augmentative (parce qu'ils craignaient qu'elle nuise au développement du langage), les recherches ont démontré que le système de communication par échange d'images a favorisé le développement du langage chez de nombreux enfants (Bondy et Frost, 1984). Pyramid Educational Consultants ([www.pecs.com](http://www.pecs.com)) offre des ateliers visant à enseigner aux parents et aux professionnels comment utiliser cette méthode de façon efficace.

La valeur de cette méthode dans le cas des personnes atteintes d'autisme a été démontrée dans diverses études (Bondy et Frost, 1993, 1994, 1995) dont les résultats ont été reproduits par des chercheurs indépendants (Schwartz, Garfinkle et Bauer, 1998). Le système de communication par échange d'images est considéré une approche utile et efficace dans le cas des personnes atteintes de TSA qui peut venir appuyer de nombreuses autres méthodes éducatives et de nombreux traitements.

#### **4.2.3. Approche du comportement verbal (*Verbal Behaviour Approach*)**

L'approche du comportement verbal est l'une des méthodes de l'analyse comportementale appliquée qui se fonde sur l'analyse du comportement verbal de Skinner (1957). Contrairement à d'autres approches langagières qui mettent l'accent sur les aspects « réceptif » (compréhension) et « expressif » (production) du langage, l'approche de Skinner insiste sur les variables environnementales qui constituent le fondement du langage, de la relation fonctionnelle entre le langage et l'environnement ainsi que de la structure du langage. Lorsque le développement du langage s'effectue de façon normale, l'enfant se sert d'abord des mots pour désigner les personnes et les objets dans son milieu et semble tirer grand plaisir de la réponse de ceux qui l'entourent à son comportement verbal. Comme l'interaction sociale n'est pas une source de motivation (au départ) pour de nombreux enfants atteints de TSA, Sundberg et Partington (1998) recommandent d'enseigner d'abord à ces enfants comment faire des demandes en ayant recours à des moyens verbaux ou non verbaux (p. ex., mots ou langage gestuel) et de renforcer immédiatement ce comportement en répondant à ces demandes. Après que la personne a appris à formuler plusieurs demandes, on lui enseigne à faire des commentaires sur les objets ou à les désigner en l'absence de l'objet désiré (demandes pures) et on met l'accent sur les aspects sociaux de l'interaction. Lorsqu'on veut enseigner à un enfant non-verbal comment formuler des demandes verbales, il faut lui apprendre à imiter les sons de base (écho) avant d'essayer de lui enseigner des mots entiers. Les approches qui ont été les plus efficaces pour apprendre aux enfants ayant des aptitudes linguistiques très limitées à développer ou à accroître leur répertoire verbal sont des approches analytiques comportementales reposant sur un cadre de comportement verbal. On a aussi utilisé avec succès ces approches pour accroître la capacité de communication sociale d'enfants atteints de TSA ayant un niveau d'habiletés élevé.

De nombreuses études de référence portant sur un seul sujet ou sur de petits groupes de sujets atteints de TSA (p. ex., Drash, High et Tutor, 1999; Sundberg, Endicott et Eigenheer, 2000)

attestent de l'efficacité de cette approche dans le cas de personnes atteintes de TSA. Comme elle met l'accent sur l'enseignement dans le milieu naturel et qu'elle favorise la généralisation à d'autres réponses, personnes, matériels et milieux, la méthode est indiquée pour compléter les approches éducatives et les traitements proposés dans le cas de personnes atteintes de TSA.

#### **4.2.4. Modèle de développement social pragmatique (Developmental Social-Pragmatic Model (DPS))**

Le modèle de développement social pragmatique (Wetherby, Schuler et Prizant, 1997) met l'accent sur le développement du langage dans le milieu naturel de l'enfant au moyen de méthodes communicatives existantes (bien que non conventionnelles). Ce modèle insiste sur l'initiative et la spontanéité de la communication tout en tenant compte des intérêts ou des désirs manifestés par l'enfant. Il existe un nombre considérable de recherches sur le développement qui appuient les prémisses sur lesquelles se fonde le modèle DPS et qui confirment la nécessité d'une intervention au niveau des aspects sociaux et pragmatiques de la communication. Malheureusement, les preuves confirmant l'efficacité de ce modèle chez les personnes atteintes de TSA sont rares. Les auteurs de cette approche ont fondé ce modèle sur la littérature portant sur le développement du langage et sur des recherches portant sur des composantes du modèle (p. ex., enseignement accessoire, Hart et Risley, 1977 et Paradigme du langage naturel, Koegel, O'Dell et Koegel, 1987). Le modèle DPS n'est recommandé que dans le cas des enfants qui ont déjà appris certaines habiletés de communication de base grâce à l'intervention IBI ou dans le cas des enfants qui ne manifestent pas de retards importants dans le domaine du langage. Comme aucune recherche portant sur le modèle DPS n'a été publiée, il conviendrait d'en évaluer l'efficacité dans le cas de chaque enfant.

Le modèle SCERTS (Prizant, Wetherby et Rydell, 2000) est une approche personnalisée pour développer la capacité de communication des personnes atteintes de TSA. Les auteurs de ce modèle soutiennent qu'il se fonde sur le cadre théorique sous-jacent au modèle DPS, la méthode Greenspan (Floortime) (DIR) (Greenspan et Weider, 1998) et l'intégration sensorielle (Ayres, 1972). L'objectif de cette approche est de cibler simultanément divers déficits de base dont :

- les déficits en matière de communication et de langage;
- les déficits sociaux et émotionnels; et
- les déficits de traitement sensoriel.

Le modèle vise à offrir une aide personnalisée aux personnes atteintes de TSA et à leurs familles. Comme dans le cas du modèle DPS, aucune recherche jusqu'ici n'a porté sur l'évaluation du modèle SCERTS complet. Contrairement à ce qui est le cas pour le modèle DPS cependant, les composantes du modèle SCERTS ne s'appuient pas sur des preuves scientifiques suffisantes.

#### **4.2.5. Communication facilitée**

Le communication facilitée suppose la participation d'un « facilitateur » (employé, enseignant, parent, etc.) qui tient la main de la personne autiste ou qui la touche pendant qu'elle produit des lettres, des mots ou des images ou pendant qu'elle pointe ceux-ci. Cette approche a suscité un grand engouement du début au milieu des années 1990 en Ontario et continue d'être utilisée dans certains milieux. Voir Jacobson, Mulick et Schwartz (1995) pour un historique complet de la communication facilitée.

Le communication facilitée est probablement l'un des traitements les plus controversés pour l'autisme et l'un de ceux qui polarise le plus les intervenants du domaine et donne lieu tant à des énoncés de principes qu'à des poursuites. Certains résultats remarquables ont été signalés (p. ex., des personnes ayant un grave déficit en matière de communication qui soudainement se mettaient à dactylographier des messages chargés d'émotion) et de nombreux praticiens et parents bien intentionnés s'y sont intéressés et en ont fait la promotion. Or, l'hypothèse sur laquelle reposait la méthode (le toucher compense l'apraxie) et les affirmations de ses auteurs au sujet de ses conséquences étaient contraires aux connaissances accumulées sur l'autisme; il y avait aussi un manque total de preuve empirique de son efficacité.

Depuis l'époque mentionnée, un grand nombre d'études contrôlées portant sur la communication facilitée ont été effectuées (elles ont été plus nombreuses que sur beaucoup d'autres aspects du traitement de l'autisme), et notamment des études de portée très large et s'appuyant sur des méthodes complexes (voir Shane, 1994, pour une analyse). Certaines de ces études ont d'ailleurs été effectuées en Ontario (Bebko, Perry et Bryson, 1996). Ces recherches ne confirment pas l'efficacité de la communication facilitée. Plus l'étude était rigoureuse, moins elle laissait planer de doute sur l'inefficacité de cette méthode. Toutes les recherches menées ont montré que ce sont les facilitateurs (pas les clients) qui décident du contenu des messages dactylographiés (bien qu'inconsciemment). Une étude a même révélé que plus les facilitateurs croyaient au processus, plus ils exerçaient de l'influence sur leurs clients (Perry, Bryson et Bebko, 1998). Divers organismes professionnels ont même publié des énoncés de principes dans lesquels ils interdisaient essentiellement l'utilisation de la communication facilitée. En outre, des groupes de concertation ainsi que les critiques d'ouvrages de recherche ont recommandé à l'unanimité de ne pas utiliser la méthode de communication facilitée (p. ex., NYSDH, 1999) tant en raison du fait que toutes les recherches confirment son inefficacité que parce qu'elle risque de causer du tort à différents égards. Voici ce qu'on reproche à cette méthode : abus perçu des clients, fausses allégations d'abus sexuel de la part des parents ou des employés, gaspillage important du temps et des ressources du client, du personnel et des familles ainsi que répercussions émotives considérables pour tous les intervenants.

### **4.3. Interventions sensori-motrices**

On signale souvent dans les milieux cliniques que les personnes atteintes d'autisme et d'autres TSA réagissent de façon inhabituelle aux stimuli sensoriels ou aux « questions sensorielles » et/ou souffrent d'apraxie motrice. Il s'agit souvent des premiers symptômes que les parents détectent (p. ex., l'enfant ne réagit pas à des sons forts, l'enfant aime frotter un objet d'une certaine texture, etc.). Cette caractéristique peut être très marquée chez certaines personnes et il faut parfois prendre certaines mesures préventives pour structurer leur environnement (comme nous le faisons remarquer dans la section sur les comportements inappropriés). Il convient cependant de signaler que ces caractéristiques sensorielles ne se constatent pas seulement chez les personnes atteintes de TSA ni chez toutes ces personnes (bien qu'elles soient fréquentes) et qu'elles peuvent se manifester sous de nombreuses formes, le cas échéant. Les habiletés de motricité grosse et fine sont souvent les habiletés les mieux développées chez les enfants atteints d'autisme plus sévère, mais on signale des cas d'enfants autistes ayant de grands déficits au plan motricité et une apraxie orale-motrice ainsi que des cas d'enfants atteints du syndrome d'Asperger qui ont une mauvaise coordination. Une vaste gamme d'interventions ont été recommandées pour atténuer ces symptômes, mais il s'agit, du point de vue empirique, des traitements les plus controversés proposés dans le cas des personnes atteintes de TSA.

#### **4.3.1. Thérapie de l'intégration sensorielle (*Sensory Integration*)**

La thérapie de l'intégration sensorielle et les autres approches sensorielles et physiques sont très communément utilisées en Ontario dans de nombreux milieux (foyers, écoles, garderies, etc.). La thérapie classique de l'intégration sensorielle se fonde sur les travaux d'Ayres (1972), et repose sur la prémisse voulant que le fait d'offrir des activités sensorielles et vestibulaires à un enfant permettrait d'améliorer la capacité de son système nerveux de moduler la fonction d'alerte et d'organiser et d'assimiler l'information lui étant transmise par ses sens. On présume ensuite que cela aidera l'enfant à apprendre et à se comporter de façon plus normale (King, 1987). La théorie neurologique sur laquelle s'appuie la thérapie de l'intégration sensorielle est loin de susciter un consensus (Baranek, 2002). Cette thérapie est typiquement offerte lors de séances individuelles avec l'enfant qui sont axées sur le jeu de sorte que ces séances peuvent aussi comporter d'autres composantes, éventuellement bénéfiques, outre celles qui suscitent des critiques. C'est habituellement un ergothérapeute qui offre la thérapie de l'intégration sensorielle, mais ce n'est pas la seule thérapie que ces professionnels utilisent (les membres de cette profession peuvent avoir recours à tout un ensemble de techniques).

Il existe un manque flagrant de preuves attestant la validité de l'intégration sensorielle dans le cas des enfants et des adolescents atteints de TSA. Une analyse documentaire récente n'a fait ressortir aucune étude probante (NYSDH, 1999) ou seulement une poignée d'études faisant état de résultats modestes constatés lors de recherches menées dans des conditions trop peu

rigoureuses (Baranek, 2002; Dawson et Watling, 2000). L'une des études les plus solides et les plus vastes (18 enfants autistes ayant reçu divers types de traitements) a en fait constaté que les activités traditionnelles de développement de la motricité fine avaient contribué à favoriser le développement du langage de façon légèrement plus marquée que l'approche vestibulaire/de l'intégration sensorielle (Reilly, Nelson et Bundy, 1983). Les études portant sur d'autres groupes (voir Ottenbacher, 1982; Vargas et Camilli, 1999) sont aussi loin de conclure à l'efficacité de la thérapie de l'intégration sensorielle.

Si l'on se reporte aux recherches disponibles, nous devons faire remarquer aux praticiens que les interventions fondées sur l'intervention sensorielle n'ont pas à faire partie d'une approche de vision globale et nous devons les amener à se demander s'il convient d'investir beaucoup de temps dans ce genre d'approche. Comme il est cependant possible que ces activités plaisent à l'enfant ou à l'adolescent, elles peuvent être utilisées pour renforcer une autre intervention. Lorsqu'ils sont mis en œuvre de façon individuelle, les programmes d'intégration sensorielle devraient être conçus pour atteindre des objectifs clairs et mesurables (p. ex., réduction des symptômes) et devraient proposer des moyens d'évaluer leur efficacité.

#### **4.3.2. Autres approches physiques et/ou sensorielles**

Plusieurs autres thérapies sensorielles ont été proposées dont certaines sont couramment utilisées en Ontario, soit seules, soit en combinaison avec d'autres thérapies. Parmi ces thérapies, mentionnons celles-ci :

- le régime sensoriel (approche du cumul sensoriel) – approche ayant recours à une vaste gamme d'expériences tactiles et vestibulaires (p. ex., brosser avec une brosse à légumes, compressions des jointures) plusieurs fois par jour (aucun soutien empirique);
- programme Alert – combinaison d'approches fondées sur la thérapie cognitivo-comportementale et d'approches sensorielles pour régler la fonction d'alerte chez les personnes atteintes du syndrome d'Asperger (aucune preuve empirique);
- pression profonde – pression appliquée lors d'un massage ferme ou de compression des jointures au moyen de vestes comportant des poids et/ou des gants permettant d'exercer des pressions (aucune preuve empirique);
- « machine à serrer » ou « machine-étrainte » – mise au point par Temple Grandin (certaines preuves empiriques, possiblement bénéfiques en cas d'anxiété et d'alerte élevée);
- thérapie par le toucher/massage – (certaines preuves empiriques montrant que la thérapie a un effet calmant et suscite possiblement une réaction sociale, mais ces preuves ne sont pas concluantes parce que la composition du groupe témoin a changé);
- établissement de comportements modèles (Doman, 1974) – thérapie proposée par Doman et Delacato dans les années 1960. Dans le cadre de cette intervention, on revient sur les étapes du développement de la motricité grosse en faisant de nombreuses heures d'exercice (glisser, ramper, etc.) dans le but de susciter une réorganisation neurologique (cette théorie neurologique a été réfutée et il n'existe aucune preuve empirique de l'efficacité de l'intervention);

- thérapie neurodéveloppementale–psychothérapie sensori-motrice comportant des exercices et des manipulations physiques (aucune preuve empirique);
- thérapie cranio-sacrée – traitement ostéopathique ou chiropratique comportant la traction et la décompression de la région cranio-sacrée (aucune preuve empirique);
- exercice physique – parfois prescrit comme traitement dans le cas de comportements stéréotypés (plusieurs études montrent une amélioration à court terme des comportements cibles, mais pas nécessairement une amélioration globale).

En résumé, il convient de faire preuve de prudence à l'égard des interventions visant à réduire les troubles sensoriels et moteurs. Ces interventions reposent sur peu de recherches empiriques et celles qui ont été faites s'appuient souvent sur des méthodes peu fiables et/ou ont donné des résultats non concluants. On a, par exemple, constaté que la condition des personnes membres de groupes témoins s'est parfois améliorée autant ou même plus que celle des groupes ayant été soumis à l'intervention. Ces approches sont souvent très spécifiques, non-intensives et offertes pendant un temps limité. Par conséquent, la généralisation et les effets à long terme sont douteux. Baranek (2002) fait remarquer ceci : « ... le recours aveugle aux interventions sensorielles ou motrices n'est pas éthique... et lorsque ces interventions se révèlent nécessaires, elles doivent être prescrites de façon individualisée et en fonction d'objectifs d'après les besoins de chaque enfant. [traduction libre]» (p. 419)

Il ne faut cependant pas en conclure que toutes ces interventions sont inutiles; en effet, certaines d'entre elles peuvent présenter de l'intérêt dans des cas particuliers lorsque se manifestent certains symptômes ni que les recherches futures ne confirmeront pas leur efficacité. Comme nous le faisons remarquer plus tôt, ces interventions peuvent être utilisées efficacement pour renforcer d'autres interventions ou comme activité de délassement agréable. Si elles sont utilisées comme des interventions en soi, il convient d'évaluer si elles permettent d'atteindre certains objectifs précis; elles doivent être abandonnées s'il n'y a aucune preuve de leur efficacité et elles doivent aussi être intégrées à d'autres interventions (ayant fait leurs preuves).

#### **4.3.3. Rééducation auditive (RA) (Auditory Integration Training (AIT))**

La rééducation auditive (RA) suscite aussi une controverse (Baranek, 2002; Gravel, 1994). La variante de cette méthode qui est la plus communément utilisée en Amérique du Nord (méthode Berard) comporte une série de 10 à 20 séances d'une demi-heure au cours desquelles le sujet écoute de la musique modulée électroniquement dans des écouteurs. La modulation est fondée sur une évaluation audiométrique (filtrage des fréquences auxquelles l'enfant est hypersensible) et le traitement administré est donc adapté à chaque enfant. La RA n'est disponible qu'à quelques endroits et coûte plusieurs milliers de dollars.

Deux autres variantes de la RA sont la méthode Tomatis (comprend une combinaison de RA et d'hypothèses psychodynamiques et utilise des enregistrements filtrés de façon électronique



de la voix de la mère) et la méthode acoustique Porges. Aucune preuve scientifique ne confirme actuellement l'efficacité de ces méthodes.

La méthode Berard a cependant fait l'objet de plusieurs études empiriques, y compris des études importantes reposant sur une méthodologie solide (comportant notamment des groupes témoins qui écoutent la musique non modulée au moyen d'écouteurs). Ces recherches démontrent une certaine amélioration de la sensibilité aux sons et du comportement du sujet bien que ces améliorations ne soient pas nécessairement concomitantes, ce qui donne à penser qu'elles peuvent être attribuables à des facteurs externes plutôt qu'aux hypothèses sur lesquelles repose cette méthode. Certaines études ont fait état d'amélioration équivalente ou plus grande chez les groupes témoins et quelques études attribuent à cette méthode des conséquences négatives (Bettison, 1996). Les Lignes directrices du service de santé de l'État de New York rangent la rééducation auditive dans la catégorie des méthodes « non recommandées » (NYSDH, 1999).

#### **4.3.4. Thérapies visuelles**

Plusieurs thérapies optométriques ont été proposées dans le cas d'enfants atteints de TSA, y compris l'utilisation de lentilles à prisme, de filtres colorés (lentilles Irlen) et d'exercices oculomoteurs. Aucune preuve empirique ne permet d'affirmer que les lentilles Irlen pas plus que les exercices oculomoteurs conviennent aux enfants atteints de TSA. Une série d'études portant sur les lentilles à prisme ont constaté des améliorations modestes à court terme pour ce qui est de l'attention visuelle et de l'orientation, mais ces études comportent certaines lacunes méthodologiques qui empêchent pour l'instant d'en tirer des conclusions fermes.

### **4.4. Interventions proposées dans le cas de comportements difficiles**

---

Les personnes atteintes de TSA sont clairement plus à risque de manifester des comportements difficiles (Horner, Carr, Strain, Todd et Reed, 2002). Certains de ces comportements appartiennent à la catégorie des comportements et des intérêts restrictifs et répétitifs qui sont considérés inappropriés parce qu'ils compromettent les occasions d'apprentissage et d'interaction sociale. Les comportements stéréotypés, en particulier, ont tendance à être de type inhabituel et peuvent avoir pour conséquence d'entraîner le rejet par les autres des personnes atteintes de TSA. Certaines personnes autistes et certaines personnes atteintes de TEDNS qui ont d'importants déficits cognitifs (troubles développementaux) sont davantage à risque de développer des comportements aberrants, et notamment de devenir agressives, de se blesser elles-mêmes et d'adopter différents types de comportements perturbateurs.

Une étude menée en Ontario sur les comportements aberrants adoptés par des personnes ayant des troubles développementaux a constaté que sur 948 sujets, plus de 50 % des enfants âgés de 4 à 11 ans et plus de 45 % des adolescents et des adultes âgés de 12 ans et plus manifestaient

des comportements difficiles qui pouvaient prendre la forme d'agression physique, de comportement verbal inapproprié, d'auto-blessure et de non-obéissance (Atkinson et al., 1994). Ces problèmes de comportement peuvent accroître le risque d'isolement social, peuvent entraîner une diminution de la qualité de vie des personnes ayant des troubles développementaux, sont source de grand stress pour les familles et compliquent encore davantage la tâche de ceux qui veulent aider les personnes atteintes de TSA.

On a recours depuis des décennies à des interventions comportementales dans l'éducation et le traitement des personnes atteintes d'autisme et de troubles développementaux. Durant les années 1980 et 1990, un grand débat a fait rage au sujet de l'utilisation de méthodes de traitement intrusives (p. ex., isolement, contrainte mécanique) par opposition à des méthodes de traitement non intrusives (Repp et Singh, 1990). Les spécialistes du domaine s'entendent maintenant pour dire qu'il ne faut jamais d'abord recourir à des méthodes intrusives comme première ligne de traitement et que celles-ci ne devraient être réservées qu'aux quelques personnes avec lesquelles on a essayé des mesures proactives positives qui n'ont malheureusement donné aucun résultat (voir ci-dessous).

#### **4.4.1. Groupe de concertation des National Institutes of Health (NIH)**

Un grand projet des NIH portait sur l'examen des données relatives à l'efficacité des traitements administrés aux personnes atteintes de troubles développementaux manifestant de graves problèmes de comportement (NIH, 1991). Ce projet comportait l'examen de travaux de recherche portant sur les divers types de traitements administrés à ces personnes ainsi que l'élaboration de lignes directrices destinées aux praticiens. Bien que ce groupe de concertation n'ait pas été spécifiquement chargé de revoir le traitement proposé dans le cas de l'autisme, de nombreuses études comportaient des participants atteints de TSA et la plupart des praticiens qualifiés ont adopté ces recommandations.

Le groupe de concertation a constaté qu'il n'existait pas de preuves scientifiques suffisantes pour se prononcer en faveur de l'utilisation des interventions comportementales suivantes :

- les stratégies visant à accroître le comportement souhaitable (stratégies d'amélioration du comportement);
- les stratégies visant à réduire le comportement non souhaitable (stratégies de réduction du comportement);
- les stratégies visant à enseigner des nouvelles habiletés (stratégies éducatives); et
- les stratégies visant à prévenir les problèmes de comportement en modifiant l'environnement (stratégies écomportementales).

Le groupe de concertation a étudié soigneusement la question du recours à des médicaments pour modifier le comportement (voir ci-après). Bien qu'aucune preuve empirique ne confirme l'efficacité du seul recours aux médicaments pour traiter ce groupe, on a constaté une augmentation alarmante du taux d'administration de médicaments psychotropiques. Le groupe de concertation a conclu qu'il fallait recourir à des médicaments seulement lorsque la situation l'exigeait pour traiter des problèmes médicaux et psychiatriques diagnostiqués par un praticien qualifié et qui étaient susceptibles d'expliquer les comportements inappropriés de la personne visée. Lorsqu'une personne manifeste des comportements sévères, on ne devrait recourir aux médicaments que dans les circonstances suivantes :

- comme solution de dernier recours lorsque des méthodes moins intrusives n'ont donné aucun résultat;
- comme mesure temporaire en cas de crise;
- lorsque les médicaments sont administrés par un médecin qualifié; et
- lorsqu'ils s'intègrent à un programme d'intervention comportementale.

La recommandation finale du groupe de concertation a été que les interventions comportementales à multiples facettes comme les aides comportementales positives constituent les interventions de choix dans le cas des personnes atteintes de troubles développementaux qui manifestent de graves problèmes de comportement. Bien qu'on y ait fréquemment recours, les interventions psychopharmacologiques devraient être réservées aux seules personnes souffrant de problèmes psychiatriques ou médicaux. Dans certains cas très graves, l'utilisation à court terme de médicaments pour contrôler le comportement peut se justifier pour faciliter les interventions comportementales et en tant que méthode d'intervention en cas de crise. Enfin, le groupe de concertation a insisté sur le fait qu'il faut obtenir du patient et/ou de son tuteur un consentement valide répondant aux exigences juridiques en matière de consentement éclairé et volontaire (NIH, 1991).

#### **4.4.2. Aides comportementales positives (méthodes non intrusives) (Positive Behaviour Support)**

Des recherches poussées ont été effectuées en vue du développement et de l'évaluation de méthodes de traitement non intrusives dans le cas de comportements difficiles, méthodes connues sous le nom d'aides comportementales positives (Jackson et Veeneman Panyan, 2002; Koegel, Koegel et Dunlap, 1996). Des recherches effectuées en Ontario ont clairement

démontré l'efficacité de ces approches pour traiter dans des milieux communautaires (Feldman, Condillac, Tough, Hunt et Griffiths, 2002) des enfants et des adultes atteints de troubles développementaux qui manifestaient de graves problèmes de comportement comme l'automutilation et l'agressivité. Les aides comportementales positives visent à modifier le comportement au moyen de stratégies qui évitent d'infliger de la douleur et de porter atteinte à la dignité de la personne (Jackson et Veeneman Panyan, 2002). Une analyse documentaire approfondie des articles publiés entre 1985 et 1996 sur les aides comportementales positives utilisées pour traiter les personnes atteintes de troubles développementaux a fait ressortir le fait que ces approches sont efficaces dans entre la moitié et les deux tiers des cas signalés (Carr et al., 1999).

Les stratégies fondées sur l'emploi d'aides comportementales positives prévoient la modification des conditions environnementales (p. ex., atténuation du niveau de bruit), l'accroissement du renforcement positif (p. ex., procédures de renforcement différencié), l'acquisition des habiletés (p. ex., développement de la communication fonctionnelle) et la planification des conséquences naturelles (Horner et al., 2002). Ces programmes à volets multiples représentent le genre d'interventions recommandées par le groupe de concertation des NIH dont il a été question ci-haut. Au lieu de compter sur le fait que les comportements difficiles diminueront si la personne visée subit des conséquences déplaisantes (punitions), des aides comportementales positives sont utilisées en vue d'essayer de faire diminuer ces comportements en changeant les circonstances dans lesquelles ils se produisent. Le traitement courant vise à éviter les « recettes » dans le domaine comportemental (p. ex., en cas d'agression, recourir à l'isolement) et privilégie une évaluation complète des circonstances médicales et environnementales ainsi que l'examen des raisons sous-jacentes aux problèmes de comportement (Feldman et Griffiths, 1997).

Lorsqu'ils ont recours à des aides comportementales positives, les cliniciens, en collaboration avec les professionnels de la santé, font tout en leur pouvoir pour établir les causes physiologiques et biomédicales sous-jacentes des comportements difficiles. Une évaluation soigneuse des situations et circonstances environnementales associées à ces comportements est faite au moyen de diverses entrevues et méthodes d'observation qui constituent ce qu'on appelle communément une évaluation fonctionnelle. Une fois qu'une hypothèse de travail a été formulée, les cliniciens déploient des efforts pour modifier l'environnement de la personne visée (p. ex., adaptation plus judicieuse du programme au niveau d'aptitude, diminution des demandes, augmentation des possibilités d'interaction) de manière à réduire la nécessité pour la personne atteinte d'autisme d'adopter ce genre de comportements.

Un autre aspect de l'évaluation est appelé analyse fonctionnelle et son objectif est de cerner les variables auxquelles on peut attribuer le maintien des problèmes de comportement. Les analyses fonctionnelles peuvent reposer sur une évaluation chiffrée (Durand et Crimmins, 1988), des observations dans le milieu naturel (O'Neill, Horner, Albin, Storey et Sprague,

1990), ou des manipulations expérimentales systématiques (Iwata, Dorsey, Slifer, Bauman et Richman, 1982). Les quatre fonctions les plus communément étudiées par les cliniciens sont celles-ci :

- le désir de fuite (à l'égard des gens, des attentes, des activités);
- l'attention reçue (de la part des adultes ou des pairs);
- l'accès à quelque chose de concret (objets ou activités); et
- la stimulation sensorielle ou le renforcement automatique (renforcement interne).

L'objectif de l'analyse fonctionnelle est de cerner la fonction pour la personne du comportement non désiré et ensuite de lui enseigner le comportement qu'il convient d'adopter pour parvenir à la même fin (Carr et Durand, 1985; Carr et al., 1994). Il n'est pas inhabituel qu'un même comportement vise plusieurs fins ou que deux comportements visent la même fin (LaBelle et Charlop-Christy, 2002).

Outre le fait d'apporter des changements à l'environnement du sujet et à lui enseigner de nouvelles habiletés fonctionnelles, les cliniciens ont aussi recours dans la catégorie des aides comportementales positives à des stratégies d'atténuation du comportement qui sont non intrusives et efficaces. L'extinction fonctionnelle est une stratégie d'atténuation du comportement qui consiste à refuser une mesure de renforcement jusqu'alors accordée et qui est maintenant associée au comportement non désiré. Cette stratégie vise à rompre l'association qui est faite entre ce comportement et la mesure de renforcement antérieure et entraîne l'atténuation éventuelle du comportement non désiré. À titre d'exemple, si l'analyse fonctionnelle révèle que les colères d'un enfant lui valent toujours plus d'attention, une stratégie d'extinction qui pourrait être recommandée est de ne pas lui accorder d'attention lorsqu'il fait une colère.

Lorsqu'elle est utilisée de façon isolée, la stratégie de l'extinction risque d'avoir la conséquence fâcheuse de susciter un effet secondaire susceptible d'être dangereux et pouvant prendre la forme d'un inversement de l'extinction du comportement cible, lequel peut, par ailleurs, s'aggraver considérablement. Ce phénomène se constate typiquement au début de la stratégie d'extinction, au moment où l'on commence à refuser la mesure de renforcement. Pour éviter ou atténuer ce problème, il est possible d'avoir recours en même temps à des stratégies de renforcement différencié. Ces stratégies pourraient consister à souligner l'absence du comportement cible, la présence d'un autre comportement ou d'un comportement incompatible ou de recharge. À titre d'exemple, le clinicien prêterait attention à l'enfant toutes les 30 secondes pourvu qu'il ne fasse pas de colère (renforcement différencié d'un autre comportement). Si l'enfant faisait une colère, il ne lui accorderait aucune attention (extinction). Cette stratégie est susceptible d'éviter le phénomène de l'inversion de l'extinction parce que l'enfant peut rapidement apprendre des façons plus appropriées d'obtenir de l'attention.

Les chercheurs ont constaté que les traitements fondés sur les résultats des analyses fonctionnelles sont au moins deux fois plus efficaces que d'autres types de traitements dans le cas

des personnes souffrant d'autisme et de troubles développementaux (Carr et al., 1999) et qu'ils sont moins intrusifs que d'autres types de traitements (Freeman, 1993).

#### **4.4.3. Utilisation des médicaments**

L'utilisation des médicaments dans le traitement des comportements difficiles est un sujet qui suscite une vive controverse. De nombreux organismes, cliniciens et familles ont des idées très fermes au sujet de l'administration de médicaments à des enfants et à des adolescents. Il existe différentes raisons d'envisager la médication dans le cadre d'un protocole de traitement s'appliquant à un enfant ou à un adolescent autiste. Si l'enfant ou l'adolescent manifeste des troubles associés (p. ex., troubles obsessionnels-compulsifs ou dépression) qui affectent sérieusement sa qualité de vie, il peut être indiqué de prescrire des médicaments qui iraient de pair avec des stratégies de traitement comportementales et/ou la thérapie cognitivo-comportementale (voir la section sur les traitements biomédicaux). Si, par ailleurs, un enfant ou un adolescent manifeste de l'agressivité, il serait bon de chercher à traiter le comportement au moyen d'aides comportementales positives (voir ci-dessous) avant d'envisager la possibilité de prescrire des médicaments psychotropiques. Si l'administration de médicaments semble indiquée, il convient de suivre les normes susmentionnées établies par le groupe de concertation des NIH (1991) ainsi que les lois pertinentes (p. ex., *Loi sur les services à l'enfant et à la famille*).

#### **4.4.4. Intervention en situation de crise**

L'intervention en situation de crise renvoie aux procédures d'urgence qui sont utilisées lorsqu'un sujet adopte un comportement inattendu. Les procédures d'intervention en situation de crise NE SONT PAS des punitions dans la mesure où elles visent à assurer la sécurité immédiate du sujet et non pas à produire dans l'avenir une atténuation du problème de comportement. Contrairement aux interventions thérapeutiques visant à résoudre les problèmes de comportement et à permettre au sujet d'exercer plus de contrôle sur son environnement, les méthodes d'intervention en situation de crise visent à faire cesser un comportement non désiré et à permettre aux fournisseurs de soins de prendre en charge une personne dans une situation de crise jusqu'à ce que cette personne retrouve la maîtrise d'elle-même. Les efforts déployés pour éteindre un incendie sont du même type. Des politiques sont en place et de l'équipement existe pour combattre les incendies, mais on espère y avoir recours peu fréquemment. La même chose vaut pour l'intervention en situation de crise. Les organisations peuvent normalement se reporter à des politiques relatives aux interventions en situation de crise et le personnel possède souvent la formation voulue pour prendre les mesures qui s'imposent, mais il s'agit toujours de mesures de dernier recours. L'objectif souhaité est que l'intervention clinique porte sur des aides comportementales positives (méthodes non intrusives), des techniques d'atténuation du comportement non désiré et la prévention des situations de crise.

De nombreux types de programmes d'intervention en situation de crise sont mis en œuvre

dans les établissements de santé mentale, mais il n'existe aucune étude permettant de les comparer entre eux. Chacun des programmes offerts sur le marché comporte des avantages et des inconvénients et c'est pourquoi les établissements de santé mentale doivent choisir le programme qui correspond le mieux à leurs politiques et aux lois qui les régissent (p. ex., les établissements pour enfants accrédités en vertu de la Loi sur les services à l'enfant et à la famille doivent se conformer aux exigences de formation prévues au paragraphe 70 du règlement). En outre, il n'existe pas de programme d'intervention en situation de crise spécifiquement conçu pour intervenir auprès des personnes autistes. Les programmes d'intervention en situation de crise officiels comprennent d'ordinaire diverses méthodes dont celles-ci :

- contrainte chimique;
- contrainte physique; et
- isolement sécuritaire.

Bien que ces méthodes puissent être considérées intrusives, il importe de réitérer qu'il ne s'agit PAS de mesures punitives. Il est essentiel que le personnel ait reçu la formation nécessaire sur les techniques de prévention (p. ex., désescalade) en vue de réduire le recours aux procédures d'intervention en situation de crise dans les établissements cliniques.

Les employés participant à la mise en œuvre de programmes de santé mentale communautaires se demandent souvent comment ils doivent procéder pour consulter la famille et les établissements éducatifs (p. ex., garderies, écoles) au sujet de la gestion de la situation de crise. Il est essentiel que des professionnels qualifiés participent à l'élaboration des approches de prévention et d'intervention en cas de crise et il convient également de surveiller soigneusement le recours aux procédures en situation de crise .

#### **4.4.5. Procédures intrusives de modification du comportement**

Une distinction s'impose entre les procédures intrusives de modification du comportement et les procédures d'intervention en situation de crise étant donné que ces procédures sont typiquement mises en œuvre :

- de façon contingente en réponse à la manifestation d'un comportement difficile;
- pendant une période fixe (qui peut ne pas être fonction de la réaction du client); et
- comme châtimeur dans un effort en vue d'atténuer la fréquence du comportement difficile.

Les procédures intrusives de modification du comportement comprennent normalement des stratégies visant à atténuer le comportement difficile (stratégies de châtimeur). Les procédures légèrement intrusives de modification du comportement comprennent des techniques qui ne sont pas plaisantes, mais qui ne sont pas directement susceptibles d'être nocives ou restrictives pour la personne visée comme l'imposition d'un coût (avoir à renoncer à une récompense ou à un privilège gagné) ou la surcorrection (devoir ramasser

20 blocs après en avoir jeté un). Les procédures modérément intrusives de modification du comportement sont plus restrictives et/ou sont susceptibles d'être nocives comme les contraintes mécaniques (port d'une attelle de bras), des stimuli nuisibles (jus de citron) ou des stimuli aversifs (fessée légère<sup>2</sup>). Des procédures fortement intrusives de modification du comportement comprennent des procédures qui sont hautement restrictives et/ou nocives comme l'isolement sécuritaire (la personne est placée dans une salle d'isolement verrouillée) ou la stimulation à courant faradique (choc électrique<sup>3</sup>).

Il existe des preuves attestant de l'efficacité de certaines techniques intrusives de modification du comportement dans le traitement des personnes atteintes de troubles développementaux, y compris de TSA, qui manifestent des problèmes de comportement (Repp et Singh, 1990). Des méthodes moins intrusives se sont cependant révélées aussi efficaces et c'est donc à ce type de mesures qu'on devrait d'abord songer dans ce genre de situation (Horner et al., 2002; NIH, 1991). Lorsque les méthodes moins intrusives ont été épuisées, il est important de tenir compte du fait que chacun a le droit qu'on lui propose un traitement efficace; il se peut donc qu'il soit nécessaire de recourir judicieusement à des procédures intrusives (dans le respect des politiques et des lois pertinentes) et dans le cadre d'une surveillance soigneuse pour aider les personnes qui manifestent des problèmes de comportement (Van Houten et al., 1988).

L'isolement est l'une des procédures intrusives de modification du comportement qui est la plus couramment utilisée dans le cas des personnes atteintes de TSA. L'isolement est souvent perçu comme une approche fondée sur le bon sens à utiliser dans ce genre de situation. Du point de vue technique, cette procédure se situe cependant sur le continuum des procédures intrusives, l'isolement dans une pièce à part (d'ordinaire une salle réservée à cette fin ou la chambre) étant considéré une procédure plus intrusive et l'isolement dans la même pièce (dans le couloir ou dans le coin) étant considéré comme une procédure moins intrusive.

L'isolement soulève cependant plusieurs préoccupations. Ainsi, prenons l'exemple du cas où un enfant frappe son père ou sa mère chaque fois que celui-ci ou que celle-ci lui demande de s'habiller; dans ce scénario, la mère ou le père laisse l'enfant dans sa chambre pendant trois minutes pour le punir de l'avoir frappé. Ce genre de réaction peut susciter plusieurs problèmes. Premièrement, si l'enfant frappe son père ou sa mère pour éviter de devoir accomplir la tâche qui consiste à s'habiller, le fait de l'isoler ne ferait que renforcer son comportement (le parent quitte la pièce et renonce à obtenir que l'enfant s'habille). Deuxièmement, si l'enfant a un comportement stéréotypé, le fait de le laisser seul ne sera pas considéré du point de vue technique comme une mesure qui favorise le renforcement positif. En fait, lorsqu'on les envoie dans leur chambre parce qu'ils se sont mal comportés, de nombreux enfants trouvent

---

2. Le personnel ne doit jamais recourir à des châtiments corporels comme les fessées, mais c'est souvent un sujet que le personnel des services communautaires doit aborder avec les familles.

3. La stimulation à courant faradique est un acte contrôlé qui ne peut être exécuté que par certains professionnels de la santé enregistrés en Ontario (p. ex., des médecins et des psychologues) dans des conditions soigneusement contrôlées.



à s'occuper à autre chose, ce qui va à l'encontre de l'objectif visé et qui peut même renforcer le problème de comportement (p. ex., le fait de frapper quelqu'un).

#### **4.5. Interventions biomédicales**

---

Il n'existe pas de traitement médical précis ou universel ou de cure de ce genre qui permettrait de guérir les principaux symptômes des TSA (Gillberg et Coleman, 2000). Un certain nombre d'approches biomédicales ont cependant été essayées dans un effort afin de traiter des symptômes particuliers ou des troubles comorbides et/ou dans un effort pour accroître les chances qu'une personne puisse bénéficier d'interventions éducatives et comportementales simultanées (McDougle, 1997). L'utilisation de médicaments dans le cas de l'adoption d'un grave problème de comportement est abordée ci-dessus dans la section sur les comportements difficiles.

Bien qu'une analyse documentaire détaillée des travaux de recherche psychopharmacologiques aille au-delà de la portée de ce document, il convient que nous mentionnions brièvement certains des avantages possibles des divers médicaments. L'efficacité de certaines approches peut être fonction de l'âge du client ainsi que du sous-type de TSA dont il souffre. Il importe aussi de tenir compte des conséquences secondaires des médicaments administrés. Il existe très peu de recherches sur l'effet combiné de certains médicaments ainsi que sur leurs effets secondaires à long terme, en particulier lorsque ces médicaments sont administrés à des enfants. Plusieurs approches biologiques controversées sont également proposées, mais l'efficacité de la plupart d'entre elles n'a pas été démontrée.

##### **4.5.1. Médicaments**

Il a été démontré que les neuroleptiques/antipsychotiques comme l'Haloperidol, le médicament le plus étudié de cette catégorie, atténuent les stéréotypies, l'hyperactivité, l'instabilité affective, les excès de colère et le retrait social. Les conséquences secondaires de l'utilisation de ce type de médicament comprennent cependant l'effet sédatif et l'irritabilité. On a aussi attribué à l'utilisation à long terme de ces médicaments des effets secondaires graves comme la dyskinésie tardive et d'autres types de dyskinésie (p. ex., des mouvements anormaux ou involontaires).

La rispéridone, neuroleptique/antipsychotique atypique, suscite beaucoup d'intérêt auprès des professionnels et est considérée à l'heure actuelle comme un médicament prometteur (Tanguay, 2000). Un important essai contrôlé à double insu (McCracken et al., 2002) a constaté que 70 % des enfants autistes réagissaient favorablement à ce médicament comme en témoignait une diminution de leur agressivité, de leur tendance à l'automutilation et de leur agitation. Le principal effet secondaire du médicament est cependant une augmentation pondérale importante (particulièrement chez les enfants), mais il peut aussi avoir d'autres effets secondaires (p. ex., effet sédatif et tremblements). Il importe de noter que les agents neuroleptiques atypiques causeraient moins de symptômes extrapyramidaux (p. ex., tremblements, rigidité)

que les neuroleptiques typiques. Il a été récemment question du fait que la rispéridone pouvait causer l'hyperprolactinémie (sécrétion exagérée de la prolactine sérique). Les conséquences à long terme en matière de santé de la consommation de ce médicament ne sont pas claires, mais il convient d'évaluer les niveaux de prolactine du patient. Cette information devrait être prise en compte dans l'examen des options qui s'offrent en matière de médication (Sanders et al., 2002).

La clomipramine, inhibiteur non spécifique du recaptage de la sérotonine, est susceptible de traiter efficacement les stéréotypies, la rage et les comportements ritualisés, mais ses effets secondaires sont graves (ils comprennent peut-être même des crises épileptiques) de sorte que ce médicament n'est pas recommandé dans le cas de jeunes enfants (McDougle et Posey, 2002).

Les inhibiteurs spécifiques du recaptage de la sérotonine (ISRS; fluvoxamine, fluoxétine), sont cependant des médicaments fort prometteurs (Tanguay, 2000). Certains essais ouverts et certaines études à double insu récentes attribuent des effets positifs possibles pour le traitement des comportements ritualisés, des symptômes du trouble obsessivo-compulsif et des symptômes de dépression (McDougle, Kresch et Posey, 2000). Dans une étude à double insu récente portant sur la fluvoxamine, on a jugé que la moitié des adultes autistes avaient réagi favorablement au médicament parce qu'on avait constaté chez eux des améliorations en ce qui touche les pensées et les comportements répétitifs, le langage inapproprié et l'agression (McDougle et al., 1996). Les effets secondaires de ce médicament comprennent la nausée et l'effet sédatif. Une étude portant sur des enfants a cependant conclu à l'inefficacité de ce médicament dans le cas des enfants chez qui il produit des effets secondaires plus marqués. Ces médicaments sont donc sans doute davantage indiqués dans le cas des adolescents et des adultes, et cela est possiblement dû aux changements dans les niveaux de sérotonine à la puberté (McDougle et Posey, 2002).

Les personnes atteintes d'autisme de haut niveau et du syndrome d'Asperger sont susceptibles de développer des symptômes de dépression, voire une grave dépression clinique. Si ces symptômes peuvent se manifester de façon atypique, en particulier chez les enfants, il peut être justifié d'envisager l'administration d'antidépresseurs (imipramine, désipramine), mais peu d'études empiriques ont porté sur ce groupe particulier (AACAP, 1999; Klin et Volkmar, 1997). Peu d'études ont été faites sur l'utilisation du lithium ou d'autres psychorégulateurs et l'utilisation de ces médicaments n'est pas recommandée à moins qu'il y ait de fortes indications que le client souffre du trouble bipolaire (et possiblement d'autres membres de sa famille).

Les stimulants (p. ex., méthylphénidate) peuvent aider les enfants autistes s'ils sont hyperactifs et inattentifs bien que certains signalent une aggravation de l'agitation et des stéréotypies lorsque ces médicaments sont prescrits (AACAP, 1999). Les stimulants peuvent présenter plus d'intérêt pour les adolescents atteints du syndrome d'Asperger (McDougle, 1997). Les effets secondaires des stimulants comprennent le retrait social, la tristesse et l'irritabilité

(McDougle et Posey, 2002). La fenfluramine a fait l'objet d'études approfondies il y a quelques années parce que les premières études sur ce médicament avaient conclu à son efficacité, mais cette efficacité n'a pas été confirmée par la suite. Certaines études ont par ailleurs attribué des effets secondaires graves à ce médicament. D'après les paramètres de pratique de l'AACAP, l'administration de la fenfluramine serait contre-indiquée.

La naltrexone, antagonisme des opiacés, a suscité des espoirs et a permis d'atténuer modestement l'hyperactivité, mais non pas la tendance à l'automutilation comme on l'avait espéré (Willemsen-Swinkels, Buitelaar, Nijhof et van Engeland, 1995).

Les anticonvulsifs (p. ex., dépacote) sont prescrits avec raison à environ le tiers des enfants et des adolescents autistes qui ont des crises épileptiques (Minschew, Sweeney et Baumann, 1997). Ces crises épileptiques peuvent se produire au début de la vie (spasmes infantiles), mais elles se manifestent souvent à la puberté. Ces crises peuvent être de divers types, mais les crises épileptiques complexes partielles qui sont sans doute les plus fréquentes (Olsson, Steffenburg et Gillberg, 1988) ne sont pas nécessairement facilement dépiquées. Les parents, les enseignants et les fournisseurs de soins qui travaillent avec des enfants autistes doivent être vigilants pour détecter les absences épileptiques et autres signes moins évidents de crises épileptiques.

#### **4.5.2. Autres approches biomédicales**

La sécrétine, hormone digestive sécrétée par le pancréas, a suscité beaucoup d'intérêt dernièrement. Un certain nombre d'essais cliniques contrôlés, y compris certains essais menés en Ontario (p. ex., Dunn Geier et al 2000; Roberts et al., 2001; 2002) ont conclu à son inefficacité. Certaines études lui attribuent aussi de graves effets secondaires comportementaux. Certains chercheurs continuent d'étudier les possibilités qu'offrent des doses multiples et des hormones synthétiques dans le cas de sous-groupes de patients, en particulier dans le cas des enfants qui ont des troubles gastro-intestinaux chroniques. On ne peut pas pour l'instant recommander l'administration de la sécrétine étant donné les études qui ont conclu à son inefficacité et qui lui attribuent dans certains cas des effets nocifs.

L'hormone adrénocorticotrope (ATCH), hormone de croissance produite par l'hypophyse, réduirait selon certaines études empiriques, le retrait social et l'anxiété et améliorerait le sommeil (Buitelaar et al., 1992). Comme ce médicament peut aussi avoir un effet négatif grave sur la croissance et le développement des enfants, son administration n'est pas recommandée.

On a cependant recommandé l'administration de corticostéroïdes, mais il existe peu de preuves de leur efficacité (Volkmar, Klin, Marans et Cohen, 1996).

On a aussi proposé divers tests visant à établir l'état du système immunitaire et traitements connexes, y compris l'administration d'immunoglobuline intraveineuse (IGIV). Ce médicament n'a cependant fait l'objet que de quelques études reposant sur des méthodes douteuses ainsi que d'études non concluantes. Étant donné que l'IGIV est un produit sanguin, il y a toujours

possibilité de maladies transmissibles par le sang et de réaction allergique. Ce traitement n'est donc pas recommandé (AACAP, 1999), pas plus que les tests portant sur le système immunitaire (Filipek et al, 1999; NYSDH, 1999)

On a aussi proposé pour traiter l'autisme l'administration de suppléments de vitamines et de suppléments alimentaires, en particulier des mégadoses de vitamine B6 et de magnésium (Rimland, 1988). Un certain nombre d'études attribuent à ces suppléments des effets positifs modestes (Martineau, Barthelemy, Garreau et Lelord, 1985; Pfeiffer, Norton, Nelson et Short, 1995). Or, la plupart de ces études ne reposaient pas sur des méthodes solides. On s'inquiète aussi de la toxicité possible de doses élevées de vitamines prises à long terme (AACAP, 1999).

Les régimes alimentaires fréquemment recommandés en Ontario qui proposent l'élimination de certains éléments comme la caséine et le gluten retiennent l'attention. Lorsqu'un régime pareil est recommandé les parents doivent complètement éliminer le lait et d'autres produits contenant du gluten de l'alimentation de l'enfant. Ce traitement se fonde sur l'hypothèse (controversée) voulant que ces aliments ne se décomposent pas adéquatement dans le système digestif de l'enfant et produisent des peptides ressemblant à des opiacés qui circuleraient dans le sang et qui « causeraient » les symptômes autistiques. D'après les Lignes directrices du service de santé de l'État de New York (NYSDH, 1999), aucune étude reposant sur des méthodes solides ne confirme la validité de cette hypothèse ou de toute autre hypothèse alimentaire. Les traitements fondés sur le régime alimentaire ne sont donc pas recommandés. Des chercheurs continuent cependant d'étudier ces théories ainsi que les traitements connexes.

Les thérapies anti-levure comprennent l'administration par voie orale de médicaments antifongiques et proposent des régimes anti-levure spéciaux (comprenant l'ingestion de pamplemousse et d'ail). Il n'existe pas de preuve suffisante pour pouvoir évaluer cette approche (NYSDH, 1999).

Le protocole DAN! (Defeat Autism Now!) comporte un ensemble de tests de dépistage inhabituels (qui ne sont pas recommandés dans Filipek et al., 1999; voir tableau 1 dans la section médicale). Ce traitement comporte plusieurs approches n'ayant pas fait leurs preuves : l'élimination du gluten, des produits laitiers et du sucre raffiné et l'ingestion d'un certain nombre de vitamines et de suppléments alimentaires. La sécrétine est aussi souvent prescrite dans le cadre de ce traitement. L'efficacité de ces approches prises individuellement ou collectivement n'a pas été prouvée et elles ne sont donc pas recommandées.

#### ***4.6. Acquisition d'habilités générales***

---

Les fournisseurs de services doivent fréquemment adapter des approches ou des technologies existantes pour aider les personnes atteintes de TSA. Lorsqu'elles participent à des interventions collectives traditionnelles, il faut rappeler constamment à ces personnes quelles sont les règles sociales à respecter en groupe. Il arrive aussi parfois que les personnes atteintes de TSA doivent acquérir des aptitudes additionnelles pour pouvoir participer à des

programmes d'intervention traditionnels. Ainsi, les personnes ayant des déficiences cognitives graves ont souvent besoin d'apprendre des habiletés de vie tandis que les personnes ayant des compétences cognitives plus développées ont peut être besoin d'assistance pour apprendre une routine qui ne leur est pas familière. Les stratégies suivantes peuvent être utilisées pour favoriser l'apprentissage d'aptitudes à la communication et des habiletés sociales ainsi que pour favoriser l'atténuation d'un comportement inapproprié et son remplacement par un comportement convenable.

#### **4.6.1. Enseignement comportemental**

Les recherches sur les méthodes d'enseignement comportemental ont montré que ces méthodes étaient efficaces et permettaient d'améliorer efficacement les aptitudes à la communication, les habiletés sociales, le fonctionnement quotidien ainsi que les aptitudes à l'apprentissage dans des milieux communautaires (Repp, Favell et Munk, 1996). L'enseignement comportemental s'entend d'une vaste gamme de techniques fondées sur les théories de l'apprentissage, lesquelles mettent l'accent sur les événements environnementaux observables qui suscitent, favorisent et assurent le maintien de comportements appropriés. L'entraînement comportemental est l'application de l'analyse comportementale appliquée (applied behaviour analysis [ABA]) à l'acquisition des habiletés. Elle se distingue de l'intervention comportementale intensive (intensive behavior intervention [IBI]) dans la mesure où elle n'est PAS nécessairement intensive et peut donner de bons résultats chez les personnes de tous les âges tant dans des groupes cliniques que des groupes typiques.

Ces méthodes d'acquisition des habiletés peuvent être mises en œuvre pour aider le sujet à acquérir des habiletés cibles identifiées par le sujet ou par des professionnels tels des orthophonistes, des ergothérapeutes, des enseignants ou d'autres cliniciens. L'acquisition d'habiletés peut améliorer la qualité de vie des personnes atteintes de TSA (Horner et al., 2002). Quel que soit le niveau cognitif de ces personnes, plusieurs éléments de l'enseignement comportemental peuvent être utilisés pour améliorer l'acquisition des habiletés. Premièrement, il est essentiel d'établir les principaux comportements à enseigner avec la personne visée et/ou les membres de sa famille. Deuxièmement, les comportements à enseigner doivent être divisés en étapes d'apprentissage gérables (analyse des tâches). Troisièmement, des stratégies techniques appropriées doivent être appliquées à l'enseignement des nouvelles habiletés (p. ex., modélisation, incitation, renforcement et correction des erreurs). Enfin, des stratégies de maintien du comportement doivent être mises en œuvre pour favoriser la généralisation ainsi que l'acquisition d'habiletés permanentes (Martin et Pear, 1999).

#### **4.6.2. Aides/structures environnementales**

Les aides environnementales peuvent jouer un rôle important dans la vie des personnes atteintes de TSA. Chez les personnes qui ont des routines non fonctionnelles, la modification de ces routines peut causer un niveau de détresse élevé à moins de leur fournir le soutien nécessaire. Chez les personnes qui ont des déficits d'habiletés, le temps non structuré peut

poser un défi de taille; si l'on ne leur offre pas les aides nécessaires, il est probable que les comportements non désirés augmenteront. Dans ses recherches portant sur les aides environnementales destinées aux personnes atteintes de TSA, Dalrymple (1995) propose quatre types de mesures :

- aides temporelles afin d'échelonner les événements dans le temps;
- aides procédurières pour préciser les étapes d'une activité ou la relation des éléments aux événements ou aux personnes;
- aides spatiales afin de fournir l'information sur l'organisation de l'environnement; et
- aides à l'assertivité qui favorisent l'établissement de rapports ou qui permettent à la personne d'exercer un contrôle sur son environnement.

Des recherches ont prouvé l'efficacité de diverses aides environnementales dans le cas des personnes atteintes d'autisme. Nous traitons ci-dessous des études portant sur l'efficacité des aides temporelles et procédurières dans le contexte des pictogrammes (McClannahan et Krantz, 1999). Les aides à l'assertivité (p. ex., processus de prise de décisions et entraînement à la communication) ont été analysées dans de nombreuses études portant sur l'entraînement à la communication fonctionnelle (Carr et al., 1999) et sur l'entraînement à la communication en général (Hodgdon, 1995). Les aides spatiales (p. ex., les signes ou les barrières physiques) peuvent être utiles pour enseigner aux personnes atteintes de TSA certaines choses au sujet de l'espace personnel et/ou de ce qui est privé. Le recours à des indices visuels (Quill, 1997; 2000) peut renforcer ces aides environnementales.

Les stratégies de transition peuvent être des outils très efficaces pour favoriser la coopération pour ce qui est des tâches quotidiennes (Dalrymple, 1995). Les besoins de chaque enfant ou adolescent devraient être pris en compte à cet égard dans le cadre de l'évaluation personnalisée et des efforts raisonnables doivent être faits pour répondre à ces besoins. À titre d'exemple, si un adolescent devient régulièrement anxieux lorsqu'il se rend de la classe où a lieu le cours d'histoire à la cafétéria parce qu'il doit traverser un corridor bruyant et achalandé, on devrait lui permettre de quitter le cours plus tôt (ou plus tard) pour tenir compte de ses besoins et pour favoriser son autonomie. Dans le cas d'enfants plus jeunes, l'utilisation de stratégies visant à annoncer les changements qui doivent survenir (p. ex., compte à rebours qui indique à l'enfant que ses activités préférées vont prendre fin) peut contribuer à des transitions réussies.

#### **4.6.3. Pictogrammes**

Les pictogrammes ont été conçus pour enseigner aux personnes atteintes de TSA comment suivre des routines ou comment faire certaines tâches sans l'aide d'un adulte. Ils ont été utilisés pour aider des personnes atteintes de TSA manifestant ou non des déficits cognitifs (Bryan et Gast, 2000; Morrison, Sainato, Benchaaban, Endo, 2002). Il est cependant important de noter que certaines personnes atteintes du syndrome d'Asperger qui ont des déficiences visuelles et perceptives préféreront peut-être des horaires écrits à des pictogrammes. Il serait peut-être préférable d'utiliser de véritables photographies au lieu de symboles picturaux dans le cas

de personnes ayant d'importants déficits cognitifs. La caractéristique la plus importante de ces tableaux, c'est qu'ils ne comportent pas d'intervention de la part d'un adulte et qu'ils permettent d'accroître le niveau d'autonomie de la personne atteinte de TSA. Ces tableaux ont été particulièrement utiles parce qu'ils ont permis d'éliminer progressivement les aides-enseignants dans les salles de cours (Hall, McClannahan et Krantz, 1995). On a aussi recours aux pictogrammes pour aider les enfants et les adolescents à faire certaines activités par eux-mêmes à la maison. Grâce à ce moyen, on a appris avec succès à des parents à accroître la participation de leurs enfants aux activités courantes de la maison (Krantz, MacDuff et McClannahan, 1993). Les recherches ont aussi démontré que les pictogrammes peuvent être utilisés avec la plupart des personnes et dans la plupart des milieux (MacDuff, Krantz et McClannahan, 1993).

#### **4.7. Psychothérapies expressives**

---

De nombreux services de santé mentale offrent des thérapies expressives aux enfants et aux adolescents manifestant une vaste gamme de besoins en matière de santé mentale. Il n'existe pas suffisamment de preuves scientifiques permettant de recommander que ces services soient offerts à la majorité des personnes atteintes d'autisme sans doute parce qu'il y a un grand nombre d'entre elles qui manifestent d'importants déficits cognitifs. Dans le cas des personnes atteintes du syndrome d'Asperger, et des personnes dont les aptitudes cognitives sont plus développées, certaines études tendent à démontrer leur utilité pour renforcer les thérapies fondées sur la recherche de solutions aux problèmes (p. ex., thérapie cognitive) et les techniques de counselling ainsi que pour renforcer les stratégies d'acquisition d'habiletés à effet plus direct (Gillberg et Ehlers, 1998; Stoddart, 1999). Par ailleurs, l'utilité des thérapies créatives et des thérapies axées sur l'intuition n'a pas été démontrée (Klin et Volkmar, 2000).

##### **4.7.1. Thérapie cognitivo-comportementale (TCC)**

La thérapie cognitivo-comportementale (TCC) est une forme de psychothérapie qui aide les personnes à changer leur comportement (comment elles pensent, comment elles se sentent ou comment elles agissent) dans le but de réduire le stress ou l'anxiété, d'améliorer l'affect et d'atteindre d'autres buts pertinents (Kendall, 2000). Un nombre important d'études sont favorables au recours à la TCC (soit seule, soit en combinaison avec des médicaments) pour traiter les troubles de l'humeur, le trouble anxieux et des phobies particulières chez les enfants et les adolescents (Hare, 1997; Hare et Paine, 1997; Kazdin, 1994). Attwood (2003) précise les modifications qu'il peut être utile d'apporter à la TCC dans le cas des personnes atteintes du syndrome d'Asperger; ces modifications comprennent l'ajout d'aides visuelles (le cas échéant) et l'acquisition de compétences précises relatives à la manifestation des émotions, à l'expression des sentiments et à la perception sociale.

Une autre caractéristique importante de la restructuration cognitive est qu'elle s'appuie sur certains outils visant à aider le sujet à avoir un mode de réflexion moins rigide. Lord (1996) décrit une étude de cas pour laquelle il a eu recours aux stratégies de type TCC afin d'aider un adolescent autiste de 19 ans ayant un bon niveau de fonctionnement à maîtriser ses

obsessions et à réduire sa frustration (p. ex., restructuration cognitive, éducation affective, autosurveillance). Bien qu'il existe peu d'études prouvant l'efficacité de la TCC dans le cas de personnes atteintes de TSA, son efficacité a été largement prouvée pour d'autres groupes (Kazdin, 1994). Compte tenu des aptitudes cognitives et de communication nécessaires pour pouvoir suivre cette thérapie, elle n'est recommandée que dans le cas de personnes atteintes de TSA qui possèdent les aptitudes voulues pour pouvoir en profiter.

#### **4.7.2. Autres thérapies expressives**

Nous avons examiné les thérapies expressives ci-dessous et avons constaté qu'il n'existait pas pour l'instant de preuves empiriques suffisantes de leur efficacité dans le cas des personnes autistes. Bien que de nombreuses études aient fait ressortir les avantages potentiels de ces traitements et aient avancé des raisons théoriques pour justifier leur utilisation, aucune d'entre elles ne reposait sur des méthodes de recherche solides. Certaines personnes peuvent aimer ces activités (p. ex., musique et art) et auraient peut-être intérêt à ce qu'elles fassent partie de leurs loisirs. Les professionnels et les familles de ces personnes doivent cependant savoir ceci : a) on n'a pas prouvé leur efficacité thérapeutique; b) elles doivent être considérées comme des thérapies expérimentales; et c) elles ne doivent pas nuire à des traitements qui se sont révélés efficaces.

- L'enfant autiste qui suit une thérapie par la musique soit écoute de la musique, soit en produit. Diverses hypothèses ont été formulées (Wigram, 2000) au sujet de l'influence de la musique sur les personnes autistes. Les études actuelles ne proposent pas de définition cohérente de la thérapie et n'ont pas démontré son efficacité. Aucune d'entre elles n'a cependant prouvé qu'elle était nuisible (NYSDH, 1999).
- Le maintien thérapeutique est un traitement psychodynamique qui a connu une certaine popularité dans les années 1970 et 1980 (Welch, 1984). Il n'existe pas de preuves scientifiques suffisantes pour recommander son utilisation et les risques qui peuvent en découler (l'imposition d'une contrainte pendant une longue période) sont évidents.
- La psychothérapie du jeu de sable est une approche jungienne qui a été popularisée par la Société Jung à la fin des années 1970 et au début des années 1980. L'humidité du sable, les couleurs dans la boîte et le choix des jouets proposés à l'enfant le placent dans un état de grande détente qui permettrait, d'après la théorie, à des conflits psychiques intérieurs de devenir apparents et donc traitables (Bradway, 1981). Il n'existe aucune preuve empirique attestant de l'efficacité de cette approche dans le cas des personnes autistes bien que certaines d'entre elles puissent aimer l'aspect sensoriel du jeu dans le sable.
- La thérapie par les arts comporte le recours à différents médias artistiques pour permettre aux clients de créer de l'art et d'explorer le processus de la création artistique afin de mieux comprendre leurs états intérieurs. Aucune étude ayant été publiée ne prouve actuellement l'efficacité de la thérapie par les arts dans le cas des personnes atteintes de TSA. On craint que la plupart de ces personnes n'aient pas suffisamment d'imagination et d'intuition pour pouvoir bénéficier de cette thérapie.



#### **4.8. Programmes de vision globale**

Le terme « programmes de vision globale » s’entend ici de programmes d’intervention intensifs (habituellement de nombreuses heures par semaine) conçus spécifiquement pour les personnes atteintes de TSA et comprenant une combinaison d’approches et de stratégies décrites dans les autres sections de ce document. Ces programmes comportent normalement une composante éducative ou de développement des habiletés ainsi que des interventions thérapeutiques destinées à améliorer les comportements non désirés, et sont souvent mis en œuvre par une équipe multidisciplinaire (dont font partie les parents). Ils reposent sur des systèmes multiples et peuvent être utilisés dans de nombreux milieux (foyer, école, organisme de services).

La plupart des programmes de vision globale décrits dans les études publiées mettent l’accent sur l’intervention précoce et les données connues sur les résultats de ces programmes visent de très jeunes enfants. La plupart de ces programmes conviennent cependant à des enfants ou à des adolescents de différents âges et de différents niveaux de fonctionnement (NRC, 2001). Ils reposent sur des fondements théoriques divers qui ont été décrits comme des fondements comportementaux, développementaux ou multiples (NRC, 2001) bien que la vaste majorité d’entre eux soient fondés sur le comportement.

Les Lignes directrices du service de santé de l’État de New York formulent des recommandations destinées aux parents et professionnels quant au choix du programme de vision globale indiqué (voir tableau 3).

**Tableau 3 : Lignes directrices du service de santé de l’État de New York sur le choix des programmes de vision globale**

<b>Lignes directrices du service de santé de l’État de New York sur le choix des programmes de vision globale (NYSDH, 1999)</b>
<p><b>Curriculum:</b></p> <ul style="list-style-type: none"><li>• Programme spécifiquement conçu pour les personnes autistes et qui insiste sur l’attention à l’environnement, l’imitation, les habiletés sociales et de jeu, le langage et la communication</li><li>• Adapté aux forces et aux besoins de l’enfant</li></ul> <p><b>Milieux/environnement :</b></p> <ul style="list-style-type: none"><li>• Hautement structurés et encourageants</li><li>• Haut degré de routine et de prévisibilité</li><li>• Les familles participent activement à la planification de l’intervention et parfois à sa mise en œuvre</li><li>• Passage du traitement individuel aux situations de groupe</li><li>• Passage de milieux plus restrictifs à des milieux plus naturels</li><li>• Planification à long terme pour favoriser l’autonomie autant que possible</li></ul> <p><b>Acquisition des habiletés :</b></p> <ul style="list-style-type: none"><li>• Comprend des stratégies en vue de faciliter les transitions (à court et à long termes)</li><li>• Comprend des stratégies en vue de permettre une généralisation dans des milieux plus naturels</li></ul> <p><b>Atténuation des problèmes de comportement :</b></p> <ul style="list-style-type: none"><li>• Approche fonctionnelle (comprend la raison d’être du comportement), modification des antécédents pour le prévenir et enseignement de nouvelles habiletés</li></ul>

De la même façon, le rapport du National Research Council (NRC, 2001) comporte un chapitre résumant les recherches sur 10 programmes modèles exhaustifs d'intervention précoce, publiées dans des journaux spécialisés, documentant les preuves portant sur l'efficacité. Le rapport recommandait que tous les enfants ayant un diagnostic de TSA bénéficient d'un programme d'éducation ou d'intervention qui doit :

- débuter aussitôt que possible (p. ex., à l'âge préscolaire);
- être intensif (25 heures par semaine, 12 mois par année);
- être adapté aux besoins de l'enfant et planifié de façon systématique pour atteindre certains objectifs mesurables;
- reposer sur un curriculum axé sur la communication, l'engagement, les relations sociales, le jeu, les aptitudes cognitives, l'autonomie, le comportement et la motricité;
- faire appel à un processus décisionnel fondé sur des données;
- offrir suffisamment d'attention individuelle (un-à-un);
- ne recourir qu'à des approches empiriques pour modifier le comportement (voir la section sur les comportements difficiles);
- comprendre une planification en vue de la généralisation et de la planification de la transition dans d'autres milieux;
- faire appel à la participation active des familles; et
- enseigner des aptitudes précises dans des milieux où l'enfant se trouve avec des pairs typiques (voir la section sur l'enseignement par les pairs) lorsque c'est possible.

Tous les enfants ou les adolescents atteints de TSA n'ont cependant pas nécessairement besoin d'une approche de vision globale. Le choix de l'approche dépend du niveau de fonctionnement, de la gravité des symptômes, de l'âge et des progrès réalisés par l'enfant ou l'adolescent. De nombreux enfants et adolescents (en particulier ceux dont le fonctionnement est plus élevé) peuvent faire de grands progrès dans une école qui répond à leurs besoins s'ils peuvent bénéficier de conseils et de services précis au besoin (en se fondant sur les approches décrites dans ce document).

En tenant compte de ces lignes directrices générales, nous décrivons et évaluons ci-après certains programmes de vision globale plus spécifiques.

#### **4.8.1. TEACCH**

TEACCH est un important programme mis en œuvre dans l'ensemble de la Caroline du Nord (TEACCH signifie Treatment and Education of Autistic and related Communication Handicapped Children), qui offre une vaste gamme de services destinés aux enfants, aux adolescents et aux adultes autistes ainsi qu'à leurs familles et à leur collectivité (Marcus, Schopler et Lord, 2001). Les professionnels de TEACCH ont mis à l'essai de nombreuses approches en matière d'évaluation et d'intervention se fondant sur des données empiriques et ont écrit des articles et publié des livres et des manuels qui ont fait époque dans le domaine. Ils ont aussi toujours préconisé de tenir compte de la perspective et de l'expérience des familles.

L'intervention globale TEACCH comprend, lorsque c'est indiqué pour l'enfant, un programme scolaire spécialisé qu'on peut peut-être décrire comme une combinaison d'enseignement spécialisé et d'entraînement comportemental structuré (Schopler, Mesibov et Hearsey, 1995). Les aides environnementales et les indices visuels (comme les pictogrammes) sont largement utilisés de façon individualisée dans le cadre d'un programme complet visant à favoriser le développement de l'enfant. Le milieu d'apprentissage est organisé de façon à fournir la structure nécessaire à l'enfant ou à l'adolescent, mais favorise la plus grande autonomie possible. Une approche fonctionnelle est utilisée pour traiter les comportements non désirés et l'accent est mis sur la prévention et l'utilisation de stratégies cognitives et comportementales. TEACCH organise de nombreuses séances de formation à l'intention des enseignants locaux et a aussi offert de nombreux ateliers de formation à des auditoires plus vastes. Un certain nombre de classes de « traitement de jour » en Ontario qui sont exploitées par des centres de santé mentale pour enfants et qui offrent aussi parfois une formation scolaire s'inspirent du programme TEACCH.

Les recherches menées sur les enfants et les adolescents participant au programme TEACCH n'ont pas eu spécifiquement pour objet d'évaluer l'efficacité d'interventions précises, mais diverses études d'évaluation du programme, y compris des études de suivi à long terme, indiquent que les adolescents ayant participé à ce programme sont moins souvent institutionnalisés et ont de meilleurs résultats scolaires que ce qu'ils avaient laissé prévoir des recherches précédentes (Schopler, 1997).

#### **4.8.2. Le modèle Denver**

Le modèle Denver est fondé sur une adaptation aux besoins des personnes autistes du modèle Stern de développement interpersonnel lors de l'enfance et de la théorie des systèmes dynamiques (Rogers, Hall, Osaki, Reaven et Herbison, 2001; Rogers et Pennington, 1991). L'intervention vise à placer l'enfant dans des situations sociales (que ce soit à la maison, dans la classe ou à la maternelle) qui lui donnent l'occasion d'imiter des comportements et de s'adonner à la communication non verbale et pragmatique. Le programme comporte aussi une formation intensive visant à palier les déficits cognitifs. Le modèle cherche à gérer les comportements en s'appuyant sur une approche fonctionnelle axée sur la communication.

Certaines études concluent que le modèle Denver permet d'améliorer considérablement le développement (comparaison entre le taux de développement avant et après la mise en œuvre du programme) des enfants atteints de TSA à divers niveaux et le programme est mis en œuvre dans des centres et dans des milieux communautaires (Rogers et DiLalla, 1991; Rogers, Lewis et Reis, 1987). Bien qu'il s'agissait d'évaluations du style avant-après (aucune comparaison avec d'autres troubles ou groupes), les chercheurs ont comparé les progrès réalisés par différents sous-groupes au sein de leur échantillon. Ils ont constaté une plus grande amélioration chez les enfants autistes par opposition aux enfants atteints de TEDNS et d'autres troubles développementaux (bien qu'il ne s'agissait pas nécessairement de résultats meilleurs; Rogers et Lewis, 1989). Ces approches peuvent donc être considérées comme étant au moins

prometteuses et comportent bon nombre des éléments qu'on trouve dans les bons programmes de vision globale.

#### **4.8.3. Le modèle fondé sur le développement, les différences individuelles et les relations (*Developmental, Individual Difference, Relationship (DIR) Model*)**

Le modèle DIR (Greenspan et Wieder, 1997) est une approche populaire à l'heure actuelle qui prend en compte le niveau de développement de l'enfant (bien qu'il évite les méthodes d'évaluation normalisées) et qui met l'accent sur les différences individuelles dans le traitement et l'expression de l'émotion par l'enfant ainsi que sur son développement cognitif et sensorimoteur. Ce modèle accorde une importance considérable à l'affect comme le font certains modèles de psychiatrie infantile appliqués à d'autres groupes en se fondant sur l'hypothèse que le déficit principal de l'enfant est un problème émotionnel de nature biologique. L'intervention porte sur la relation entre l'enfant et le thérapeute ou les parents quand on pense que cette intervention stimulera le développement cognitif ainsi que d'autres aspects du développement. Le programme fondé sur le modèle DIR est passablement intensif et réserve beaucoup de temps à des séances de jeu semi-structuré (plusieurs heures par jour en six ou dix petites séances). Ces séances sont appelées « floortime » parce que l'adulte et l'enfant jouent souvent ensemble côte à côte sur le plancher. Le programme est aussi assez souvent intégré de façon informelle à un programme comportemental mis en œuvre à la maison ou à un programme scolaire mis en œuvre à l'école.

Greenspan et Wieder (1997) ont publié un article descriptif portant sur un grand nombre d'études de cas, article qui est paru dans une publication non approuvée par des collègues dont ils sont les fondateurs, mais aucune étude systématique ou contrôlée n'a porté sur l'approche DIR. Bien que les Lignes directrices du service de santé de l'État de New York (NYSDH, 1999) fassent observer que l'approche DIR comporte des éléments propres à d'autres programmes efficaces, elles n'ont pas recommandé son utilisation à titre d'approche primaire parce que son efficacité n'a pas encore été prouvée et parce qu'elle exige beaucoup de temps et risque de détourner l'attention d'une approche comportementale/scolaire intensive ou de lui nuire.

#### **4.8.4. Intervention comportementale intensive (*Intensive Behavioural Intervention [IBI]*)**

Le programme IBI est un programme intensif de vision globale destiné aux jeunes enfants atteints de TSA. Il se fonde sur les principes et les techniques de l'analyse comportementale appliquée et les pratiques empiriques décrites dans les études sur l'autisme. Il s'agit d'un enseignement intensif visant les déficits d'habiletés des enfants qui comporte des approches conçues aussi pour améliorer leur comportement. En Ontario, l'approche IBI est mise en œuvre par des thérapeutes-instructeurs dirigés par des thérapeutes principaux qui travaillent sous la supervision clinique de psychologues accrédités. L'approche IBI a recours à une vaste gamme de techniques précises (dont bon nombre des techniques dont nous avons déjà traité

dans les sections précédentes de ce document). L'approche peut comporter un enseignement par essai discret (un-à-un) (auquel on a souvent recours au début du programme) ainsi que des approches plus naturalistes qui peuvent être intégrées à des programmes mis en œuvre à la maison, dans des milieux spécialisés en petits groupes ou dans les établissements.

Certaines personnes utilisent les termes IBI et ABA indifféremment, mais il ne s'agit pas de synonymes. L'analyse comportementale appliquée (Applied Behaviour Analysis [ABA]) s'entend traditionnellement de la science dans laquelle les procédures dérivées des principes de comportement sont systématiquement appliquées dans le but d'améliorer de façon marquée le comportement de nature sociale et pour montrer de façon empirique que l'amélioration constatée est attribuable aux procédures employées (Baer, Wolf et Risley, 1968). L'ABA est une approche qui comporte une vaste gamme de méthodes d'évaluation et d'intervention précises qui se fondent sur des preuves objectives et empiriques susceptibles d'être appliquées à des personnes chez lesquelles on a diagnostiqué une vaste gamme de troubles (ou chez lesquelles aucun diagnostic n'a été posé). Cette méthode n'a pas nécessairement à être réservée aux personnes autistes ou aux jeunes enfants, ne suppose pas nécessairement un enseignement individuel et n'est pas nécessairement non plus intensive.

Les groupes de concertation (dont il a été question au début de ce rapport) appuient tous, dans le cas des jeunes enfants autistes, une intervention structurée précoce, ou plus particulièrement l'application des méthodes ABA et IBI. Le rapport des National Institutes of Health sur l'état des données scientifiques relatives à l'autisme (McIlvane, 1996) énonce qu'il ne fait aucun doute que l'intervention éducative/comportementale personnalisée globale est l'approche principale qui devrait être employée dans le cas des enfants autistes, approche qui devrait s'ajouter à une approche développementale, à une approche médicale et à d'autres méthodes au besoin. Les Lignes directrices du service de santé de l'État de New York recommandent aussi la méthode IBI comme la méthode de choix pour les jeunes enfants autistes tout en formulant un certain nombre de recommandations et de réserves comme le montre le tableau 4.

**Tableau 4 : Lignes directrices du service de santé de l'État de New York**

<b>Lignes directrices du service de santé de l'État de New York relatives aux enfants atteints d'autisme/de troubles envahissants du développement âgés de 0 à 3 ans (NYSDH,1999)</b>
<ol style="list-style-type: none"><li>1. Considérer la méthode ABA comme un élément important de tout programme d'intervention auprès de jeunes enfants autistes.</li><li>2. Application de la méthode ABA pendant au moins 20 heures par semaine.</li><li>3. Le nombre d'heures précis est fondé sur des considérations cliniques : âge, gravité du cas, santé, tolérance, participation de la famille.</li><li>4. L'intensité optimale du traitement est impossible à déterminer (les recherches indiquent cependant que le traitement est efficace s'il est administré pendant entre 18 à 40 heures par semaine).</li><li>5. L'intensité du traitement devrait être évaluée et augmentée ou diminuée au besoin.</li><li>6. Envisager de modifier le programme si l'on constate une grande amélioration ou pas d'amélioration chez l'enfant.</li><li>7. Tous les thérapeutes devraient bénéficier des conseils réguliers de professionnels qualifiés.</li><li>8. Participation des parents.</li><li>9. Formation des parents pour assurer la cohérence du programme et pour prolonger les heures d'intervention.</li><li>10. Les parents doivent pouvoir consulter régulièrement un professionnel qualifié.</li><li>11. Ne pas avoir recours à des stimuli aversifs physiques.</li></ol>

La méthode IBI a fait l'objet de nombreuses recherches (Green, 1996). Il existe davantage d'études et de meilleures études sur la méthode IBI que sur toute autre méthode d'intervention proposée dans le cas des enfants atteints de TSA bien que ces recherches ne soient pas complètement concluantes sur certaines questions et que les échantillons sur lesquels elles reposent soient assez petits. En résumé, les recherches concluent que le développement de certains enfants (probablement entre 40 et 50 %), mais pas de tous, peut tellement s'améliorer qu'on ne considérera plus qu'ils souffrent d'autisme ou d'un retard développemental; on considérera même qu'il est impossible de distinguer ces enfants de leurs pairs (on parle parfois de « guérison »). Or, la guérison ne devrait pas être considérée comme le seul but de ce traitement puisque la majorité des enfants ne « guériront pas » et cette conception du traitement, bien qu'elle puisse pousser les intervenants à déployer de grands efforts, peut entraîner un coût émotif très grand pour les familles (voir la section sur la famille). On peut s'attendre à une grande amélioration chez les enfants dont le fonctionnement est peu élevé avec la méthode IBI (peut-être une amélioration plus marquée qu'avec d'autres types d'intervention; Smith, Eikeseth, Klevstrand et Lovaas [1997]), mais pas aussi marquée que dans le cas des enfants dont le niveau de fonctionnement est élevé.

Lovaas (1987) a démontré à l'origine qu'on obtenait les meilleurs résultats auprès des 47 % d'enfants ayant subi le traitement IBI (pendant environ deux ans à partir de l'âge de 3 ans) lorsqu'un suivi était effectué à l'âge de 7 ans. Les meilleurs résultats ont été définis de la façon suivante : maternelle réussie avec succès et poursuite des études en première année sans être identifié comme enfant autiste et élimination du diagnostic d'autisme ou de déficience intellectuelle. Ces résultats ont été confirmés à l'âge d'environ 13 ans (McEachin, Smith et Lovaas, 1993). Cette étude a cependant eu lieu sur un échantillon modeste d'enfants et a fait l'objet de certaines critiques au point de vue méthodologique (p. ex., Gresham et MacMillan, 1998), bien qu'on ait répondu à ces critiques de façon compétente (Eikeseth, 2001; Smith et Lovaas, 1997).

La plupart des études menées dans les années 1980 et 1990 (sauf celle de Lovaas), ont été des études non contrôlées. Les études contrôlées qui ont depuis lors été menées (un certain nombre d'entre elles sont d'ailleurs actuellement en cours; Smith, 2002) font état de résultats supérieurs, même si il n'y avait pas "guérison" dans les groupes d'enfants auxquels on a administré le traitement IBI par rapport aux groupes de comparaison qui ont reçu des traitements équivalents fondés sur l'enseignement spécialisé ou des traitements communautaires « génériques » (Eikeseth, Smith, Jahr et Eldevik, 2002; Eldevik, Jahr et Eikeseth, 2002; Sallows et Graupner, 2002; Sheinkopf et Siegel, 1998) ou à qui le traitement IBI a été administré pendant peu de temps (Lovaas, 1987; Smith et al., 1997; Smith, Groen et Wynn, 2000).

On ne sait pas encore exactement quels sont les facteurs qui permettent de prédire chez quels enfants le traitement donnera de bons résultats, mais un certain nombre de recherches ont porté sur certains de ces facteurs. Voici ce que révèlent jusqu'ici les recherches :

- L'âge à partir duquel le traitement est administré constitue un facteur important de succès, le succès le plus grand étant obtenu lorsque la méthode IBI est mise en œuvre avant l'âge de 5 ans (Anderson, Avery, DiPietro, Edwards et Christian, 1987; Fenske, Zalenski, Krantz et McClannahan, 1985; Harris et Handleman, 2000).
- Les meilleurs résultats sont obtenus auprès d'enfants qui avaient au départ un quotient intellectuel plus élevé (Harris et Handleman, 2000).
- L'efficacité des programmes dispensés entre 20 et 40 heures par semaine a été évaluée, mais il ne semblerait pas que dans cette gamme, le nombre d'heures de traitement permette vraiment de prédire le résultat de celui-ci (Sheinkopf et Siegel, 1998).
- Les études ont porté sur l'administration de la méthode IBI dans différents milieux (foyer, centre pour enfants autistes, milieu de soins pour enfants intégrés, etc.), mais dans presque tous les programmes une partie du traitement était administrée à la maison et l'objectif était de progresser vers des milieux plus naturalistes avec le temps. Ces paramètres doivent se fonder davantage sur des questions de principes et sur des considérations cliniques étant donné qu'il n'y a pas eu de comparaisons empiriques directes entre eux. Certains chercheurs ont cependant démontré l'efficacité des programmes IBI dirigés par les parents (Bibby, Eikeseth, Martin, Mudford et Reeves, 2001; Sallows et Graupner, 1999; Sheinkopf et Siegel, 1998).

- La durée de l'intervention est habituellement d'un ou de deux ans, mais elle varie largement en fonction du modèle du programme (p. ex., un programme de deux ans comprenant une transition vers l'école) et/ou des facteurs empiriques (p. ex., la mesure dans laquelle l'enfant a maîtrisé certaines habilités jugées nécessaires pour passer au milieu suivant ou, dans le cas où l'enfant ne s'est pas amélioré, la fin du traitement). Certains chercheurs ont constaté que les plus grands progrès avaient lieu au cours de la première année d'intervention (p. ex., Sallows et Graupner, 1999) et d'autres, dans la deuxième année (Anderson et al., 1987). Dans l'étude de Lovaas (1987), le traitement a pris fin ou a diminué en intensité à mesure que l'enfant s'intégrait à l'école normale, mais a été poursuivi plus longtemps dans le cas des enfants dont les progrès étaient plus lents (habituellement pas de progrès supplémentaires après deux ans; McEachin et al., 1993). Les recherches menées jusqu'ici ne nous permettent pas encore de dire quelle est la durée optimale du traitement IBI.

## 5. PRATIQUES À L'INTENTION DES FAMILLES

---

L'une des situations les plus difficiles auxquelles une famille peut être confrontée est de compter un enfant atteint de TSA. Bien que la plupart des familles y font face la majeure partie du temps de façon remarquable, il n'en demeure pas moins qu'elles sont appelées à relever des défis très difficiles. Les besoins des familles varient en fonction des facteurs suivants :

- les caractéristiques particulières de l'enfant (âge, niveau de fonctionnement, gravité des symptômes, réaction à l'intervention, etc.);
- les ressources intrapsychiques et interpersonnelles des parents eux-mêmes; et
- la disponibilité et l'efficacité des aides et des services.

La section suivante traite de plusieurs cadres théoriques permettant de réfléchir aux défis auxquels sont confrontés les familles et à leurs conséquences cliniques, ainsi que des preuves empiriques se rapportant aux interventions axées sur la participation de la famille.

S'appuyant sur certaines hypothèses psychodynamiques, certains chercheurs ont autrefois tenus les parents (en particulier les mères) responsables de l'apparition de l'autisme chez leur enfant (Bettelheim, 1967; Kanner, 1943). Cette théorie erronée a malheureusement beaucoup nui aux parents. De nombreuses études montrent que les parents d'enfants atteints de TSA sont aussi compétents et chaleureux que les autres parents (voir Bristol, 1984). Les professionnels doivent profiter de chaque occasion qui leur est donnée de dissiper ce mythe. Il est essentiel que les professionnels qui travaillent avec les familles ne portent aucun jugement sur elles et adoptent une attitude de collaboration (Marcus et Schopler, 1989).



## **5.1. Stress familial**

---

Le fait d'avoir un enfant autiste peut avoir un effet dévastateur sur la santé mentale des parents (la majorité des recherches sont fondées sur les parents d'enfants autistes et peu de recherches portent sur les parents d'enfants atteints d'autres formes de TSA). Les recherches sur les familles ont constamment démontré que les parents (en particulier les mères) d'enfants autistes ressentent plus de stress, sont plus déprimés et souffrent davantage de difficultés de santé mentale que les parents d'enfants ayant d'autres types de handicaps ou aucun handicap (Bristol, Gallagher et Schopler, 1988; Dunn, Burbine, Bowers et Tantleff-Dunn, 2001; Dyson, 1997; Konstantareas, 1991; Sanders et Morgan, 1997).

Le stress ressenti par la famille peut être lié aux caractéristiques spéciales de l'autisme comme les difficultés de comportement de l'enfant et son manque d'aptitudes à la communication et à l'établissement de rapports sociaux (Bebko, Konstantareas et Springer, 1987; Freeman, Perry et Factor, 1991; Konstantareas et Homatidis, 1989; Weiss, 1991) et à d'autres facteurs généraux comme le niveau de développement de l'enfant, le fardeau des soins quotidiens à fournir et le caractère chronique de l'autisme (Freeman et al., 1991; Koegel et al., 1992; Sharpley, Bitsika et Efremidid, 1997).

Différents aspects de la vie de l'enfant atteint de TSA peuvent affecter davantage les mères que les pères (DeMyer, 1979; Trute et Hiebert-Murphy, 2002). On a aussi démontré que les mères assument la plus grande partie des soins à donner à l'enfant (Bebko et al., 1987; Bristol et al., 1988; Freeman et al., 1991; Milgram et Atzil, 1988; Minnes, 1988), bien qu'on ait beaucoup moins étudié l'expérience des pères d'enfants autistes (Rodrigue, Morgan et Geffken, 1992). En outre, la culture de la famille détermine dans une large mesure la signification qu'elle accorde au fait d'avoir un enfant atteint de TSA ainsi que sa propension à chercher de l'aide à l'extérieur (p. ex., Bailey et al., 1999). D'autres facteurs peuvent aussi contribuer au stress que ressentent les familles : le fait que l'autisme soit mal compris par la collectivité, le fait qu'on puisse laisser entendre que les parents s'occupent mal de l'enfant ou qu'on les en accuse puisque celui-ci « semble normal » même s'il agit de façon « étrange » en public (Gallagher, Beckman et Cross, 1983; Perkins et Wolkind, 1991), le fait qu'il soit difficile d'obtenir un diagnostic, la fatigue qui découle de la lutte incessante que les familles doivent livrer pour obtenir des traitements et des programmes éducatifs ainsi que le coût élevé de certaines thérapies (Bristol, 1985; Norton et Drew, 1994).

Il va sans dire que la situation se complique beaucoup lorsque les familles font face à d'autres sources de stress comme la violence familiale, la pauvreté et la toxicomanie (situation qui, dans la plupart des cas, ne se manifestait pas au sein des familles ayant participé aux travaux de recherche).

## **5.2. Modèles d'impact sur la famille**

---

### **5.2.1. Modèle du deuil**

Bien qu'il y ait peu de preuves empiriques à l'appui de cette notion, les cliniciens ont souvent recours au modèle du deuil pour expliquer l'expérience de parents d'enfants ayant des troubles développementaux comme l'autisme (p. ex., Fortier et Wanlass, 1984). On présume que les parents portent le « deuil » en raison de la perte de l'enfant espéré ou attendu et qu'ils traversent les mêmes étapes que celles qui s'appliquent à d'autres types de deuil ou de perte. Ces étapes sont décrites et regroupées de façons diverses selon les chercheurs cliniques; elles sont de façon générale le déni, la colère, la négociation, l'adaptation et l'acceptation. La plupart des parents mettent un temps raisonnable à passer par toutes ces étapes bien que quelques-uns d'entre eux puissent éprouver des difficultés plus graves du type « deuil pathologique ». Si certains parents sont susceptibles de souffrir de graves problèmes de santé mentale à diverses étapes, lesquels peuvent exiger une intervention médicale, il est important de comprendre qu'une aide psychologique peut être nécessaire et appropriée pour aider les parents à voir aussi cette aide comme étant normale et non pas pathologique. Le tableau 5 présente le cadre utilisé par Siegel (1997) pour illustrer la distinction entre une réaction « normale » et une réaction « qui présente des complications ou qui est intensifiée » chez les parents à divers étapes.

**Tableau 5. Étapes dans la réaction de la famille** (Siegel, 1997, p. 760)

Étape	Réactions normales	Réactions avec complications et réactions intenses
<b>Protestations</b>	Pleurs; sentiment de perte intense; attitude protectrice envers l'enfant en réponse à la « menace »; se pose la question « Pourquoi nous? »; remise en question de l'étiologie.	Engourdissement/repli sur soi en réaction à la nouvelle; attitude qui consiste à s'en prendre au porteur de la nouvelle; remise en doute de la crédibilité du diagnosticien; éloignement clinique de l'enfant; abandon du conjoint et de l'enfant.
<b>Déni</b>	Continue à chercher d'autres opinions diagnostiques; évite les situations où l'enfant peut sembler « différent »; essaie de ne pas penser à l'avenir de l'enfant; cache la vérité aux frères et sœurs.	Évite le contact avec les professionnels qui veulent offrir leur aide; s'oppose à l'intervention précoce/l'éducation de l'enfance en difficulté qui est recommandée; persiste à croire que l'enfant changera de comportement en grandissant; refuse qu'on appose une « étiquette » à l'enfant même dans les rapports avec des professionnels.
<b>Intrusion</b>	Craint que la condition de l'enfant s'aggrave (p. ex., commence à se blesser lui-même); craint pour l'avenir de l'enfant; revit les événements qui pourraient être des « causes » possibles; désire que l'enfant soit mort; revit le moment où elle a appris que l'enfant était atteint de TSA ou le moment où le diagnostic a été posé; fait de mauvais rêves au sujet de l'enfant.	Sentiment de honte récurrent et intense; se sent coupable d'avoir des pensées et des sentiments négatifs au sujet de l'enfant; crainte réelle de faire mal à l'enfant et/ou à soi-même (rage incontrôlable); anxiété diffuse et incontrôlable au sujet de l'enfant; colère/irritation face au succès des frères et sœurs et des enfants de la parenté; fait des cauchemars récurrents au sujet de l'enfant.
<b>Adaptation</b>	Réalise que la condition de l'enfant peut s'améliorer avec beaucoup de travail; réalise qu'il est possible de maîtriser les craintes intrusives; reconnaît les situations qui sont source de tristesse; capable de demander et d'accepter de l'aide du reste de la famille, des amis et du système de santé.	Continue d'espérer qu'on trouvera une « cure »; recherche de façon illogique des cures « miracles »; craint que l'enfant vive à l'état « sauvage » s'il n'y a pas d'intervention; la situation confirme les pires craintes; a l'impression que personne ne l'aide et que le système cherche à contrecarrer les parents.
<b>Équilibre contre douleurs chroniques</b>	Accepte l'autisme comme faisant partie de la personnalité de l'enfant; apprécie le comportement « excentrique »; a des attentes réalistes au sujet de l'avenir de l'enfant; établit un équilibre rationnel entre les soins à donner à l'enfant et les autres aspects de la vie; a de la tristesse, mais accepte que l'avenir de l'enfant différerait de celui des autres.	Est incapable de penser que l'enfant se développe aussi bien qu'on peut s'y attendre; incapable ou ne veut pas accepter l'aide offerte; sentiment de « martyr »; consacre toute sa vie à l'enfant atteint de TSA; peut accepter les autres membres de la famille seulement s'ils sont aussi prêts à se dévouer pour l'enfant atteint de TSA; ne peut pas s'intéresser aux autres enfants.

Si les parents ne peuvent pas passer d'une étape à l'autre par eux-mêmes, il peut être indiqué de les diriger vers des services thérapeutiques qui pourront les aider. On recommande cependant habituellement de ne pas chercher à obtenir que les parents renoncent à leurs moyens de défense (p. ex., déni qui peut prendre de nombreuses formes) avant qu'ils ne soient « prêts » à le faire à moins qu'il ne soit évident que ces moyens de défense compromettent une intervention nécessaire et appropriée pour l'enfant ou l'adolescent (p. ex., les parents cherchent continuellement une cure miracle et ne font pas participer l'enfant à un programme éducatif/comportemental structuré). « Comme certaines personnes imprudentes leur proposeront des thérapies à la mode et qu'ils voudront croire à la possibilité d'une cure, on peut s'attendre à ce que cela renforce la tendance naturelle des parents à douter du caractère chronique du trouble ou à rejeter cette notion, et les professionnels doivent comprendre leur vulnérabilité et savoir qu'il faut leur offrir de l'aide et des interventions solides fondées sur des données empiriques. » [traduction libre] (Marcus, Kuncze et Schopler, 1997, p. 646).

Nous signalons que tant des parents que des professionnels refusent l'analogie du deuil ainsi que certains modèles reposant sur des étapes dans le processus d'adaptation (Blacher, 1984). Il est bien évident que la situation dans laquelle se trouvent les parents d'un enfant atteint de TSA n'est pas la même que celle de parents dont l'enfant décède puisque la présence de l'enfant autiste signifie pour ces parents un investissement physique et psychologique constant. On signale souvent que les parents peuvent revenir de façon cyclique sur les mêmes étapes (ou certaines d'entre elles), souvent à des moments de transition dans la vie de la famille, et on parle alors de « tristesse chronique » (Olshansky, 1962; Wikler, 1986). Il importe que les cliniciens comprennent qu'il est possible qu'ils ne parviennent jamais à faire disparaître cette douleur même en employant les meilleures techniques et en ayant les meilleures intentions du monde.

### **5.2.2. Modèle des fonctions et des systèmes familiaux**

Harris (1983) décrit un certain nombre de sous-types de familles en se reportant à des modèles de thérapie familiale structurée. L'un des modèles qu'on constate le plus fréquemment dans la pratique clinique, c'est celui de la mère qui consacre toute son attention à l'enfant atteint de TSA pendant que le père soit absent, soit s'occupe des frères et sœurs de l'enfant. Une variante de ce modèle est lorsque la mère et la fille aînée (agissant comme un parent) consacrent toute leur attention à l'enfant autiste. On observe aussi le cas de parents qui sont très unis au niveau du sous-système parental pour réclamer des services pour leur enfant et qui évitent ainsi de faire face aux questions qui peuvent concerner leur couple (sous-système marital). Avoir un enfant atteint de TSA ou ayant n'importe quel type de handicap met à rude épreuve un mariage. Bien que les preuves soient mixtes, il semble qu'un mariage solide puisse même être renforcé par cette expérience, mais un mariage vulnérable n'y survivra pas. Il importe que les professionnels déploient tous les efforts possibles pour faire participer les pères aux activités et aux réunions et pour aider les familles à maintenir de bonnes frontières entre les générations; ils doivent aussi tenir compte des questions de structure familiale au moment de recommander des interventions faisant appel à la participation des parents.

La présence au sein d'une famille d'un enfant ou d'un adolescent atteint de TSA influe sur diverses fonctions familiales (Bristol et Schopler, 1983, 1984) dont les fonctions économique, physique et récréative. Dans le cas des mères en particulier, la présence d'un enfant autiste a parfois des conséquences professionnelles. Parce qu'il faut s'occuper de l'enfant et l'amener à de nombreux rendez-vous, les mères de ces enfants quittent souvent leur emploi, refusent des promotions et des transferts ou travaillent à temps partiel. La situation entraîne des conséquences financières évidentes pour les familles tant parce qu'elles renoncent à certaines possibilités financières qu'en raison des coûts qui découlent des divers programmes et thérapies auxquels participe l'enfant ou l'adolescent. Selon le comportement qu'adopte l'enfant en public, les activités récréatives de la famille sont souvent grandement compromises. Il peut être difficile à la famille de trouver des gardiennes, de rendre visite à des amis, d'avoir des loisirs ou de partir en vacances (Bristol, 1984; DeMyer et Goldberg, 1983). Il importe que les cliniciens qui travaillent auprès de ces familles encouragent les parents à profiter des soins de relève ou d'autres possibilités qui peuvent leur être offertes pour maintenir un sain équilibre.

Par ailleurs, des parents signalent que le fait d'avoir un enfant autiste a des effets positifs sur certaines fonctions familiales (Turnbull, Summers et Brotherson, 1986; Wilgosh et Scorgie, 2000), et une étude récente montre que les conséquences positives et négatives sur les fonctions familiales ne sont pas inversement reliées (Trute et Hiebert-Murphy, 2002). Bien que cette étude ait porté sur des parents d'enfants ayant des troubles développementaux plus larges (pas nécessairement des TSA), elle indique que les difficultés et que les joies associées au fait d'avoir un enfant ayant un handicap ne sont pas mutuellement exclusives.

Les parents et les frères et sœurs (et parfois les membres de la famille étendue) de l'enfant autiste peuvent manifester des besoins et des difficultés à divers moments de leur vie, ce qui a d'importantes conséquences pour les services de soutien familiaux et la gestion des cas. Certaines fonctions familiales sont plus importantes ou sont exprimées différemment à divers stades du cycle de la vie familiale et la transition entre ces stades est difficile pour toutes les familles, en particulier pour les familles qui ne répondent pas aux normes (Minuchin, 1974). Étant donné que le passage d'un stade à un autre exige une évolution de la structure et des fonctions familiales, ce qui suppose un certain stress, le fait que se produisent simultanément deux stades de la vie peut être source de tensions considérables pour les familles ayant des enfants atteints de TSA (Turnbull et al., 1986). Le stade de la « prise d'envol », lorsque les frères et sœurs de l'enfant autiste quittent la maison pour poursuivre des études ou pour d'autres raisons, est particulièrement difficile pour ces familles (Wikler, Wasow et Hatfield, 1981), en partie en raison du fait qu'il est alors bien évident que l'enfant autiste aura un avenir bien différent de celui de ses frères et sœurs et parce que bon nombre des services et des programmes d'aide prennent fin à ce moment. Le fait de chercher une institution où placer leur fils ou leur fille (recherche qui peut se dérouler sur une longue période ou qui peut être soudaine en raison d'une situation d'urgence) est un moment tout particulièrement difficile qui peut susciter chez les parents diverses réactions émotives (Perry et Black, 1997). En

résumé, il importe que les professionnels de la santé mentale aident les familles à planifier la transition vers une autre étape de la vie à deux moments clés : au moment du passage de la maternelle à l'école (à environ 5 ou 6 ans) et au moment du passage de l'école secondaire à la vie de jeune adulte (entre l'âge de 18 à 21 ans). Les familles peuvent avoir besoin de soutien émotif et une gestion de cas intensive à ces moments-là.

Le tableau 6 résume les difficultés les plus communes chez les enfants et les familles ainsi que les interventions cliniques appropriées (sur lesquelles portent souvent les activités de gestion de cas) au cours des différents stades de développement.

**Tableau 6. Problèmes et besoins de la famille durant les diverses étapes de la vie**

Difficultés liées à l'enfant	Problèmes et besoins familiaux	Recommandations cliniques
<b>Petite enfance (prédiagnostic)</b>		
<ul style="list-style-type: none"> <li>• Comportements difficiles de l'enfant (p. ex., cris excessifs, hyperactivité, réserve, manque de sommeil, dégoût pour certains aliments, etc.).</li> <li>• Absence de comportements sociaux communicatifs types (p. ex., aucune attention portée aux autres, absence de contacts oculaires, aucuns rapports sociaux, ne parle pas, ne parle pas dans des situations sociales, etc.).</li> <li>• Régression des compétences langagières (dans certains cas).</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Commence à se demander si quelque chose va mal.</li> <li>• Ambiguïté à l'égard du comportement de l'enfant (semble bien se développer dans certains domaines et avoir de graves difficultés dans d'autres) et de l'apparence « normale » de l'enfant.</li> <li>• Attitudes critiques de la famille étendue à l'égard de la façon dont l'enfant est élevé, se sent peut-être coupable et les conjoints peuvent se blâmer l'un l'autre.</li> <li>• Fait part des premières inquiétudes aux professionnels qui leur disent souvent de ne pas s'inquiéter et d'attendre la suite des événements.</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Prendre les préoccupations des parents au sérieux.</li> <li>• Connaître les symptômes de l'autisme.</li> <li>• Faire preuve d'empathie à l'égard des inquiétudes et du sentiment de culpabilité des parents.</li> <li>• Diriger les parents le plus tôt possible vers un service de diagnostic. Ne pas attendre la suite des événements.</li> </ul>
<b>Années préscolaires</b>		
<ul style="list-style-type: none"> <li>• Le comportement de l'enfant continue à inquiéter et le déni n'est plus possible.</li> <li>• Observation des symptômes autistiques classiques (p. ex., alignement des jouets, écholalie, tournoiement et agitation des membres, etc.).</li> <li>• Les difficultés sociales deviennent apparentes (p. ex., l'enfant ne s'intéresse à aucun autre enfant, il n'y a pas de réciprocité avec les adultes qu'il connaît bien, mais peut aimer les contacts sociaux-physiques dont il prend l'initiative).</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Consultation plus poussée avec des professionnels, aiguillage vers des services diagnostiques, etc.</li> <li>• Stress causé par l'incertitude et l'attente.</li> <li>• Recherche d'une seconde opinion.</li> <li>• Divergences perçues ou réelles entre les professionnels.</li> <li>• Manque de sensibilité perçue ou réelle des professionnels lors de l'évaluation et de la communication du diagnostic.</li> <li>• Impact émotif du diagnostic sur les parents – processus de deuil – doit faire appel aux stratégies d'adaptation et à de l'aide.</li> <li>• A du mal à expliquer le diagnostic aux frères et sœurs, à la famille étendue et aux amis.</li> <li>• Doit trouver des ressources pour faire des recherches sur la maladie et les traitements.</li> <li>• Doit se renseigner sur le système des services sociaux et se faire le défenseur de l'enfant.</li> <li>• Les hauts et les bas de l'optimisme (p. ex., parce que l'enfant semble bien réagir au traitement IBI) et pessimisme/anxiété à l'égard de l'avenir.</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Procéder à une évaluation du développement et à un diagnostic en se reportant aux pratiques exemplaires.</li> <li>• Renseigner les parents sur l'autisme, les options en matière de traitement, l'importance des approches fondées sur des données empiriques.</li> <li>• Diriger les parents vers la Société de l'autisme et d'autres sources d'information locales.</li> <li>• Diriger très tôt l'enfant vers un traitement IBI.</li> <li>• Inscrire l'enfant à temps partiel si possible dans un programme dispensé dans un milieu social intégré (il sera peut-être nécessaire de fournir des conseils et de l'aide).</li> <li>• Aider les parents à accepter le diagnostic.</li> <li>• Aider les parents à présenter une demande d'aide financière (p. ex., services sociaux à domicile, etc.).</li> <li>• Aider au besoin à trouver des services médicaux et des services communautaires.</li> <li>• Fournir une aide aux parents (souvent par l'entremise de groupes de parents).</li> <li>• Aider à planifier la transition vers l'école.</li> </ul>

**Tableau 6. Problèmes et besoins de la famille durant les diverses étapes de la vie** (suite)

Difficultés liées à l'enfant	Problèmes et besoins familiaux	Recommandations cliniques
<b>Années scolaires</b>		
<ul style="list-style-type: none"> <li>• Les formes de communication sont habituellement établies – communication orale, picturale, gestuelle, etc.</li> <li>• Les problèmes comportementaux peuvent être relativement bien compris et réglés ou ils peuvent continuer d'être préoccupants.</li> <li>• Les difficultés sociales persistent et deviennent plus évidentes (p. ex., pas d'amis).</li> <li>• Le syndrome d'Asperger peut ne pas être reconnu avant l'entrée à l'école.</li> <li>• Les compétences qui s'enseignent habituellement à l'école (p. ex., compétences scolaires) s'améliorent habituellement.</li> <li>• Les habiletés habituellement enseignées à la maison (p. ex., toilette, habillement, etc.) s'améliorent habituellement.</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Ambiguïté en raison du profil de développement inhabituel caractérisé par des forces et des faiblesses et présence parfois d'habiletés inhabituelles chez un enfant ayant un niveau de fonctionnement élevé.</li> <li>• Doit faire des démarches auprès du système scolaire, établir un plan d'enseignement individualisé et s'entendre sur les modalités du traitement.</li> <li>• Doit régler des problèmes idéologiques et pratiques au sujet des différents placements scolaires (intégration, classe spéciale, etc.).</li> <li>• Doit apprendre à collaborer avec l'enseignant et le personnel scolaire.</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Encourager les parents à avoir recours aux soins de relève.</li> <li>• Fournir de l'information et du soutien aux frères et sœurs (souvent par l'intermédiaire de groupes pour les frères et sœurs d'enfants autistes).</li> <li>• Diriger les frères et sœurs vers une évaluation psychoéducative au besoin.</li> <li>• Fournir de l'aide professionnelle à l'école relativement à certains aspects particuliers des TSA.</li> <li>• Aider les familles à obtenir l'aide et les services nécessaires (p. ex., programme récréatif, camp d'été, etc.).</li> </ul>
<b>Adolescence</b>		
<ul style="list-style-type: none"> <li>• Les compétences scolaires ainsi que l'autonomie de l'adolescent continuent à augmenter bien que plus lentement.</li> <li>• Les difficultés sociales peuvent devenir plus apparentes.</li> <li>• Les difficultés de santé mentale peuvent apparaître.</li> <li>• Le comportement peut s'améliorer ou empirer.</li> <li>• Les excès comportementaux peuvent être plus marqués le cas échéant parce que l'adolescent est plus grand et plus difficile à contrôler.</li> <li>• Début des attaques épileptiques (dans certains cas).</li> <li>• Apparition de la sexualité et absence de compréhension du comportement à adopter.</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Les limites de l'enfant deviennent plus apparentes – perte d'espoir d'une guérison – nouveau deuil.</li> <li>• Sentiment d'épuisement en raison des soins à donner à l'enfant et du fait qu'il faut toujours « livrer un combat contre le système ».</li> <li>• Il peut être difficile d'envisager de donner des médicaments à l'enfant.</li> <li>• Il est nécessaire de commencer à planifier la transition vers l'âge adulte et il faut peut-être envisager le placement en établissement, etc.</li> <li>• Doit prendre des mesures financières en vue de l'avenir (testament, tutelle, etc.).</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Aider les familles dont les besoins émotifs changent.</li> <li>• Aider les familles à obtenir d'autres services et aide (p. ex., programme de formation professionnelle, emploi assisté, placement résidentiel).</li> <li>• Aider les adolescents à obtenir l'aide nécessaire pour faire face à leurs difficultés sociales (p. ex., groupe d'habiletés sociales) et à leurs difficultés de santé mentale (p. ex., thérapie cognitivo-comportementale, counselling, etc.).</li> </ul>



### **5.2.3. Modèle d'adaptation de la famille**

La théorie d'adaptation (Folkman, Schaefer et Lazarus, 1979; Lazarus et Folkman, 1984) est un cadre théorique utile pour décrire les expériences des familles. L'enfant atteint de TSA est considéré comme un facteur de stress qui, avec les autres facteurs de stress potentiels auxquels sont confrontées toutes les familles, peut, si l'on ne s'en occupe pas, mener à la dépression, à la détresse et à d'autres états de santé mentale négatifs. Les ressources d'adaptation de la famille comme les variables intrapersonnelles (résistance et tolérance à l'incertitude), les aptitudes interpersonnelles, les ressources en matière d'information, les croyances religieuses et autres (p. ex., optimisme), le soutien social (officiel et officieux), le niveau de santé et d'énergie et les ressources économiques peuvent atténuer l'impact négatif des facteurs de stress. Ces ressources d'adaptation peuvent être vues comme des tampons ou des « facteurs de protection ». Ce concept suscite de nouvelles recherches sur les sources de stress dans les familles (p. ex., Dunn, Burbine, Bowers et Tanteleff-Dunn, 2001; Hastings et Johnson, 2001).

Il importe de réaliser que plusieurs études n'ont démontré aucune différence collective globale pour ce qui est des mesures d'évaluation type du stress et de l'adaptation maritale entre les parents d'enfants autistes et les autres parents (Dyson, 1997; Koegel, Screibman, O'Neill et Burke, 1983). Cette absence de différence est sans doute attribuable à de bonnes aptitudes d'adaptation et à l'existence de services et de mesures de soutien efficaces. Il ne convient donc pas de présumer que tous les parents connaissent une détresse élevée et sont dysfonctionnels.

Un cadre d'adaptation peut servir de guide général pour une intervention efficace auprès des familles. Les mesures de soutien offertes aux familles ainsi que les interventions thérapeutiques peuvent viser différents aspects de ce modèle :

- les interventions visant à améliorer directement les symptômes de l'enfant (bien que cela n'aura pas nécessairement pour effet direct d'atténuer de façon correspondante la détresse des parents parce que d'autres facteurs interviennent);
- les mesures de soutien visant à réduire les autres facteurs de stress familiaux (p. ex., autres problèmes familiaux, logement, questions financières, etc.);
- les interventions visant à modifier la conception que se font les parents du facteur de stress et/ou leur confiance dans leur capacité de pouvoir s'adapter ainsi que leur confiance dans leur capacité de pouvoir s'occuper de leur enfant (formation destinée aux parents);
- interventions visant à enseigner les compétences directement aux parents, y compris des compétences en matière de défense des droits et de gestion du comportement;
- renforcer les ressources et les mesures de soutien offertes aux personnes et aux familles (par l'intermédiaire d'une thérapie individuelle, maritale ou familiale);
- encourager le recours à des sources de soutien informel (amis, famille, collectivité) qui sont souvent plus efficaces que des mesures de soutien officiel (bien qu'elles puissent parfois être des sources de stress supplémentaire);
- faciliter l'accès à des services de soutien officiel comme les soins de relève et aider les parents à réclamer ces services.

### **5.3. Fratrie**

---

Les premières études cliniques portant sur les frères et les sœurs des enfants autistes (la plupart de ces études portent encore une fois sur l'autisme et non pas sur les autres TSA) indiquaient des taux élevés de psychopathologie et de détresse émotive, en particulier chez les filles aînées. Cette détresse semblait être attribuée à la négligence des parents, à l'accroissement des responsabilités familiales et à la honte sociale (Lobato, 1983; Simeonsson et McHale, 1981). Des études systématiques comparant les frères et les sœurs d'enfants autistes aux frères et aux sœurs d'enfants ayant d'autres types de handicaps ou n'ayant pas de handicap ont cependant donné des résultats mixtes. Certaines études ont fait ressortir des taux plus élevés de problèmes émotifs et comportementaux chez des frères et sœurs d'enfants autistes (Bagenholm et Gillberg, 1991; Fisman, Wolf, Elison, Gillis, Freeman et Szatmari, 1996; Hastings, 2003; Rodrigue, Geffken et Morgan, 1993), mais d'autres n'ont constaté aucune différence à cet égard ou même un effet positif (Gold, 1993; Kaminsky et Dewey, 2002). Les recherches en cours visent à établir les effets positifs chez les frères et les sœurs (Hannah et Midlarsky, 2001; Hastings, 2003) ainsi que l'effet sur les frères et les sœurs d'enfants autistes du stress parental et du niveau d'adaptation des parents (Fisman, Wolf, Elison et Freeman, 2000).

D'un point de vue pratique, l'interprétation la plus plausible de ces conclusions est qu'il y a une minorité de frères et de sœurs d'enfants autistes qui manifeste une internalisation et/ou une externalisation notable au point de vue clinique du trouble et qui pourrait profiter du soutien social d'autres groupes de frères et de sœurs d'enfants autistes (p. ex., Lobato, 1983), de renseignements exacts sur les TSA (Glasberg, 2000) et/ou d'une intervention thérapeutique individuelle. Un grand nombre de frères et de sœurs d'enfants autistes ne manifestent pas de tels troubles et n'ont pas nécessairement besoin de soutien officiel (Bristol et Schopler, 1989).

Il importe aussi de comprendre qu'en raison du fait que les facteurs génétiques jouent un rôle dans l'étiologie du TSA, on peut s'attendre à ce qu'un nombre important de frères et de sœurs d'enfants autistes manifestent certaines difficultés d'apprentissage ou certaines difficultés linguistiques ainsi que des problèmes scolaires concomitants; il sera aussi peut-être nécessaire d'aider ces enfants (Fonbonne, Bolton, Prior, Jordan et Rutter, 1997). On pense souvent à tort qu'il s'agit de problèmes émotifs ou de conséquences des problèmes systémiques de la famille. Les frères et les sœurs d'enfants autistes qui manifestent des problèmes socio-comportementaux devraient faire l'objet d'une évaluation psychoéducatrice pour exclure ou confirmer qu'il s'agit de problèmes de nature clinique.

## **5.4. Interventions auprès de la famille**

---

### **5.4.1. Éducation des parents**

À l'issue du diagnostic d'autisme chez leur enfant, les parents ont besoin d'avoir accès à de l'information à jour sur les TSA, les thérapies et les approches proposées (sites Web fiables, livres, etc.) ainsi qu'à de l'information au sujet des mesures de soutien, des services et des ressources locales. De nombreux organismes offrent des séances d'information destinées aux nouvelles familles ou les organisent de façon continue. Au cours de ces séances, on peut présenter aux parents des livres, des vidéos, des conférenciers invités provenant d'autres services ainsi que d'autres parents. Ces séances sont souvent bénéfiques pour la famille étendue ainsi que les amis et peuvent en plus jouer à la fois un rôle éducatif et un rôle de soutien.

### **5.4.2. Groupes de soutien pour les parents**

Les groupes de soutien pour les parents (groupes qui servent aussi parfois à diffuser de l'information et à former les parents) visent à aider les parents d'enfants autistes. Ces groupes peuvent se fonder sur divers modèles théoriques (importance accordée à la thérapie de groupe par opposition à une approche informelle), mais leur objectif est normalement d'offrir une atmosphère conviviale aux parents pour leur permettre d'exprimer leurs sentiments et leurs préoccupations et de connaître l'expérience de parents qui vivent déjà avec un enfant autiste. Il faut tenir compte dans la constitution du groupe de l'âge de l'enfant (et du temps écoulé depuis le diagnostic) et de ses problèmes comportementaux et développementaux. Pour être utiles, ces groupes doivent être assez homogènes. Il existe peu d'études évaluant l'efficacité de ces groupes (voir cependant Perry, Factor et Freeman, 1992), mais ils sont courants et ils sont d'habitude très appréciés des parents. Ils ont sans doute une influence positive sur le fonctionnement familial, du moins temporairement, mais il n'est pas clair si ces groupes permettent d'atténuer le stress que ressentent les familles ou s'ils peuvent aider les familles à long terme.

### **5.4.3. Formation des parents dans les domaines de la communication et des relations**

Les interventions en vue de développer la communication de l'enfant sont susceptibles d'être plus efficaces lorsqu'elles sont mises en œuvre avec la participation des parents et des membres de la famille dans un milieu naturel. Des cours d'intervention linguistique précoce destinés aux parents comme le programme « More Than Words » offert par le Centre Hanen ont été conçus sur mesure pour favoriser la communication et l'établissement de liens entre les parents et les enfants dans les familles où un enfant est atteint de TSA (Sussman, 1999). Ce programme se fonde sur l'approche sociale-pragmatique au langage et sur certains aspects de la théorie du langage naturel (Koegel, O'Dell et Koegel, 1987). L'objectif de la formation est d'enseigner aux parents à être plus réceptifs aux sentiments exprimés par leur enfant et à motiver les enfants à vouloir communiquer. Cette formation s'ajoute à d'autres interventions qui sont offertes à l'enfant et vise à aider les parents à donner de la formation

linguistique à leur enfant dans le cadre des routines et des activités quotidiennes. L'efficacité de ce programme n'a pas encore fait l'objet d'une évaluation systématique, mais une évaluation préliminaire montre qu'il est prometteur (Le Couteur et. al., 2002).

#### **5.4.4. Formation comportementale pour les parents**

Marcus et al. (1997) résumant les diverses approches à la formation des parents. Pour aider les parents d'enfants atteints de divers types de troubles, il est courant qu'on leur fournisse une formation comportementale (Kazdin, 1997; Schaefer et Briesmeister, 1989). Cette approche repose sur des données empiriques solides. Elle est particulièrement importante dans le cas des enfants atteints de TSA parce qu'elle aide à combattre les difficultés de généralisation trop fréquentes chez ces enfants. La formation des parents présente aussi plusieurs autres avantages :

- elle crée un partenariat entre les parents et les autres intervenants;
- elle aide les parents à connaître de façon empirique les compétences et les déficiences de leur enfant;
- elle fait participer les parents au choix des comportements qu'on cherche à modifier;
- elle offre la possibilité d'accroître à peu de frais le nombre d'heures de traitement;
- elle permet de maintenir et de généraliser les progrès réalisés;
- elle peut permettre d'enseigner d'autres habiletés;
- elle est peut-être plus efficace à la maison et dans la collectivité;
- elle donne aux parents l'impression de maîtriser la situation et d'être efficaces, ce qui permet d'atténuer leur stress;
- elle peut améliorer l'interaction et les relations entre les parents et l'enfant;
- elle peut prévenir le développement de problèmes comportementaux plus graves.

Les méthodes de formation comprennent l'enseignement didactique, la démonstration de la maîtrise du contenu, les jeux de rôles, les vidéos, la rétroaction et/ou la formation en personne et les travaux pratiques. La formation peut avoir lieu soit en groupe soit de façon individuelle, les deux approches présentant des avantages et des inconvénients évidents (Kolko, 1984; Kozloff, 1973). Cette méthode comporte naturellement certaines limites. Il est en effet difficile de savoir dans quelle mesure l'enseignement dispensé est appliqué à la maison ou s'il sera appliqué à long terme. Il se peut aussi que les parents aient des problèmes personnels qui rendent la formation inefficace (Plenis, Robbins et Dunlap, 1988; Scotti, Evans, Meyer et Walker, 1991).

Bien que les principes enseignés aux parents soient semblables quel que soit le diagnostic précis s'appliquant à l'enfant (renforcement, analyse de tâches, cohérence, etc.), il importe que la formation porte spécifiquement sur les TSA et corresponde à peu près au niveau de fonctionnement de l'enfant. Ainsi, le recours à des récompenses reportées et abstraites comme des collants peut ne pas être utile dans le cas d'un enfant dont le niveau de fonctionnement est moins élevé. De la même façon, le recours à l'isolement, un aspect de bon nombre de

programmes de formation des parents, n'est pas toujours à conseiller avec les enfants atteints de TSA s'ils préfèrent être seuls ou s'ils adoptent des comportements répétitifs pendant qu'ils sont seuls (voir la section sur les comportements difficiles).

Bon nombre de programmes IBI et d'autres programmes de vision globale comportent une composante de formation des parents bien que les parents leur attachent une importance variable (voir Handleman et Harris, 2001). On peut demander aux parents d'appliquer la méthode IBI pendant de six à dix heures supplémentaires de et d'offrir des activités semblables à celles qu'offre le thérapeute, de participer à des activités de généralisation précises se rapportant au programme IBI de l'enfant et de lui enseigner des objectifs différents qui sont davantage liés à sa vie dans la famille (p. ex., habiletés de vie). Les parents ne sont pas évidemment toujours intéressés, prêts ou en mesure (pour diverses raisons) de jouer un rôle aussi actif dans le programme de leur enfant.

Les recherches menées sur les modèles de formation des parents et portant sur des familles ayant des enfants atteints de TSA ont montré que ces modèles présentaient des avantages tant pour les enfants que pour les parents. À titre d'exemple, un programme de formation des parents mis en œuvre par TEACCH a été évalué par Ozonoff et Cathcart (1998), lesquels ont comparé deux groupes d'enfants autistes âgés de 2 à 6 ans qui suivaient tous une intervention comportementale donnée à l'école. Les enfants dont les parents savaient aussi comment mettre en œuvre ce programme à la maison ont réalisé des progrès plus marqués dans plusieurs domaines développementaux dont le développement cognitif et moteur, en particulier les enfants dont le niveau de fonctionnement était assez élevé et dont l'autisme était moins grave.

Quelques études ont cherché à établir si la formation dispensée aux parents augmente ou diminue le stress qu'ils ressentent et améliore le fonctionnement de la famille. Ces deux hypothèses ont été formulées. Koegel et al. (1983) ont montré une amélioration du fonctionnement de la famille dans un groupe de parents ayant reçu une formation par opposition à un groupe traité en clinique bien que les parents préféraient le traitement clinique (gratuit). Koegel, Bimbela et Scheibman (1996) ont comparé deux modèles différents d'intervention des parents dans les familles ayant des enfants autistes (âgés de 3 à 9 ans) : l'approche du comportement cible individuel (semblable à l'enseignements par essai discret); et l'enseignement d'habiletés clés (pivotal response training) qui insiste sur la réaction à des indices multiples, au partage des tâches et au choix des stimuli pour améliorer la motivation de l'enfant et qui utilise aussi des moyens naturels de renforcement, y compris les techniques comportementales de base. Les études ont montré de meilleurs résultats dans les familles (bonheur, stress, intérêt et style de communication) avec l'utilisation de la méthode de l'enseignement d'habiletés clés. Une autre approche créatrice et efficace, le projet de soutien individualisé (Fox, Dunlap et Philbrick, 1997), combine la formation au développement des habiletés sociales, les aides comportementales positives, la formation des parents et les soutiens familiaux globaux dans des milieux intégrés (Dunlap et Fox, 1996).

Une étude récente portant sur les familles ayant des enfants atteints du syndrome d'Asperger a montré que la formation était aussi efficace qu'elle soit faite individuellement ou en petits groupes. Les deux groupes ont signalé une amélioration chez les enfants, et les mères (mais non les pères) ont dit se sentir mieux en mesure de faire face aux problèmes de comportement par comparaison avec les mères qui faisaient partie d'un groupe qui n'avait pas encore reçu cette formation (Sofronoff et Farbotko, 2002).

En résumé, la formation comportementale dispensée aux parents est très utile pour de nombreuses familles, mais doit être adaptée aux TSA et devrait être envisagée dans le contexte des questions liées aux systèmes familiaux et le contexte plus large des services offerts à l'enfant ou à l'adolescent (Moes et Frea, 2000).

#### **5.4.5. Soins de relève**

Les soins de relève offrent aux parents la possibilité de pouvoir laisser l'enfant atteint de TSA à la garde de quelqu'un d'autre pour prendre un peu de repos; les familles disent souvent avoir besoin de ce genre de service (p. ex., Cutler et Kozloff, 1987) bien que certaines d'entre elles peuvent avoir du mal à accepter cette formule. Certains programmes de soins de relève n'acceptent pas les enfants atteints de TSA ou ayant des problèmes de comportement graves. Il existe différents types de services de soins de relève, y compris des services à domicile et des services externes. Les études publiées portant sur les soins de relève indiquent que les parents qui utilisent ce genre de service en sont très satisfaits. Plusieurs études montrent que les parents d'enfants dont le niveau de fonctionnement est faible ou qui manifestent des problèmes de comportement ont davantage tendance à avoir recours à des soins de relève externes (Factor, Perry et Freeman, 1990; Marc et MacDonald, 1988). Certaines preuves indiquent aussi que le recours régulier et planifié aux soins de relève peut diminuer le stress, et peut-être même le prévenir avec le temps (Intagliata, 1986; Rimmerman, 1989; Wikler et al., 1986). Les cliniciens sont encouragés à inciter les familles à songer à recourir aux soins de relève dans le contexte plus large des services à la famille et à songer aux façons dont ce temps peut être utilisé pour renforcer la famille.

### **5.5. Résumé des constatations portant sur la recherche et les interventions auprès des familles**

En résumé, l'expérience de la vie avec un enfant autiste varie selon les familles en fonction des caractéristiques de la famille ainsi que des caractéristiques de l'enfant, lesquelles évoluent considérablement avec le temps, et ce au sein de la même famille. Les familles qui comptent un membre autiste font face à bon nombre des mêmes problèmes que les autres familles et les interventions recommandées sont semblables à celles qu'on proposerait à n'importe quelle autre famille. Ces familles ont cependant aussi des besoins qui leur sont propres. Parmi les services et les mesures d'aide dont ces familles peuvent avoir besoin, mentionnons ceux-ci :

- diagnostic précoce exact avec explications claires sur l'évaluation;
- intervention intensive précoce (largement fondée sur des données empiriques);

- gestion du cas et planification future;
- soutien thérapeutique professionnel (p. ex., counselling de soutien, thérapie familiale);
- information et formation sur l'autisme destinées aux parents et aux frères et sœurs d'enfants autistes, y compris une aide pour évaluer les nouvelles interventions proposées;
- formation des parents pour favoriser l'acquisition d'habiletés sociales et à la communication et pour aider à gérer le comportement de l'enfant (constatation fondée sur des données empiriques et adaptée aux TSA);
- soins de relève pour diminuer ou prévenir le stress dans la famille (constatations fondées sur des données empiriques);
- groupes de soutien pour les parents et groupes de soutien pour les frères et sœurs (constatations reposant sur certaines données empiriques);
- interventions et mesures de soutien appropriées et efficaces pour l'enfant;
- programmes et mesures de soutien appropriés pour les adolescents et les adultes;
- placements résidentiels appropriés au besoin (enfants et adultes).





## BIBLIOGRAPHIE

---

- Allen, D. A. (1988). Autistic Spectrum Disorders: Clinical presentation in preschool children. *Journal of Child Neurology*, 3, 48-56.
- American Academy of Child and Adolescent Psychiatry. (1999). Practice parameters for the assessment and treatment of children, adolescents, and adults with autism and other pervasive developmental disorders. *Journal of the American Academy of Child and Adolescent Psychiatry*, 38 (12 suppl.), 32S-54S.
- American Association on Mental Retardation (1992). *Mental retardation: Definition, classification, and systems of support*. Washington, DC: Author.
- American Psychiatric Association. (1994). *Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorders* (4th ed.). Washington, DC: American Psychiatric Association.
- American Psychological Association. (2002). Criteria for evaluating treatment guidelines. *American Psychologist*, 57, 1052-1059.
- Anderson, S. R., Avery, D. L., DiPietro, E. K., Edwards, G. L., & Christian, W. P. (1987). Intensive home-based early intervention with autistic children. *Education and Treatment of Children*, 10(4), 352-366.
- Atkinson, L., Feldman, M., McNamara, A., Uhlin, L., Niccols, A., Leiserson, V. et al. (1994). *Survey of aberrant behaviour and its treatment in persons with developmental disabilities in Ontario*. Final Report to Ontario Mental Health Foundation, Toronto, ON.
- Attwood, T. (1998). *Asperger's syndrome: A guide for parents and professionals*. London: Jessica Kingsley Publishers.
- Attwood, T. (2003). Framework for behavioral interventions. *Child & Adolescent Psychiatric Clinics of North America*, 12(1), 65-86.
- Ayres, J. (1972). Improving academic scores through sensory integration. *Journal of Learning Disabilities*, 5, 338-343.
- Baer, D. M., Wolf, M. M., & Risley, T. R. (1968). Some current dimensions of applied behavior analysis. *Journal of Applied Behavior Analysis*, 1, 91-97.
- Bagenholm, A., & Gillberg, C. (1991). Psychosocial effects on siblings of children with autism and mental retardation: A population-based study. *Journal of Mental Deficiency Research*, 35, 291-307.
- Bailey, A., Le Couteur, A., Gottesman, I., & Bolton, P. (1995). Autism as a strongly genetic disorder: Evidence from a British twin study. *Psychological Medicine*, 25, 63-77.
- Bailey, D., Skinner, D., Correa, V., Arcia, E., Reyes-Blanes, A., Rodriguez, P., et al. (1999). Needs and supports reported by Latino families of young children with developmental disabilities. *American Journal on Mental Retardation*, 104, 437-451.
- Baranek, G. T. (2002). Efficacy of sensory and motor interventions for children with autism. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 32, 397-422.
- Baron-Cohen, S., Cox, A., Baird, G., Swettenham, J., Nightingale, N., Morgan, K., et al. (1996). Psychological markers in the detection of autism in infancy in a large population. *British Journal of Psychiatry*, 168, 158-163.
- Baron-Cohen, S., Leslie, A. M., & Frith, U. (1985). Does the autistic child have a theory of mind? *Cognition*, 21, 37-46.

- Bebko, J. M., Konstantareas, M. M., & Springer, J. (1987). Parent and professional evaluations of family stress associated with characteristics of autism. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 17, 565-576.
- Bebko, J. M., Perry, A., & Bryson, S. E. (1996). Multiple method validation study of facilitated communication: II. Individual differences and subgroup results. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 26, 19-42.
- Beery, K. E., & Buktenica, N. A. (1997). *The Beery-Buktenica Developmental Test of Visual-Motor Integration* (4th ed). Illinois: Stoelting.
- Bettelheim, B. (1967). *The empty fortress*. New York: Free Press.
- Bettison, S. (1996). The long-term effects of auditory training on children with autism. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 26, 361-374.
- Bibby, P., Eikeseth, S., Martin, N. T., Mudford, O. C., & Reeves, D. (2001). Progress and outcomes for children with autism receiving parent-managed interventions. *Research in Developmental Disabilities*, 22, 425-447.
- Blacher, J. (1984). Sequential stages of parental adjustment to the birth of a handicapped child: Fact or artifact. *Mental Retardation*, 22, 55-68.
- Bluma, S.M. (1994). *Portage guide to early education*. Portage, WI: Author.
- Bondy, A., & Frost, L. (1993). Mands across the water: A report on the application of the Picture Exchange Communication System in Peru. *Behavior Analyst*, 16, 123-128.
- Bondy, A., & Frost, L. (1994). The Picture-Exchange Communication System. *Focus on Autistic Behavior*, 9, 1-19.
- Bondy, A. S., & Frost, L. A. (1995). Educational approaches in preschool: Behavior techniques in a public school setting. In E. Schopler & G. B. Mesibov (Eds.), *Learning and cognition in autism* (pp. 311-333), New York: Plenum Press.
- Bradway, K. (Ed.). (1981). *Sandplay studies*. San Francisco, CA: Jung Society.
- Brigance, A. (1991). *Revised Brigance Diagnostic Inventory of Early Development*. North Billerica, MA: Curriculum Associates.
- Bristol, M. M. (1984). Family resources and successful adaptation to autistic children. In E. Schopler & G. B. Mesibov (Eds.), *The effects of autism on the family* (pp. 289-310). New York: Plenum.
- Bristol, M. M. (1985). Designing programs for young developmentally disabled children: A family systems approach to autism. *Remedial and Special Education*, 6, 46-53.
- Bristol, M. (Ed.). (1996). The state of the science in autism: Report to NIH [Special edition]. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 26 (2).
- Bristol, M. M., Gallagher, J. J., & Schopler, E. (1988). Mothers and fathers of young developmentally disabled and nondisabled boys: Adaptation and spousal support. *Developmental Psychology*, 24, 441-451.
- Bristol, M. M., & Schopler, E. (1983). Coping and stress in families of autistic adolescents. In E. Schopler & G. B. Mesibov (Eds.), *Autism in adolescents and adults* (pp. 251-278). New York: Plenum.
- Bristol, M. M., & Schopler, E. (1984). A developmental perspective on stress and coping in families of autistic children. In J. Blacher (Ed.), *Severely handicapped young children*

- and their families: *Research in review* (pp. 91-141). Orlando, FL: Academic Press.
- Bristol, M. M., & Schopler, E. (1989). The family in the treatment of autism. In *Treatment of psychiatric disorders: A task force report of the American Psychiatric Association* (pp. 249-266). Washington, DC; Author.
- Brown, I., & Percy, M. (Eds.) (2003). *Developmental disabilities in Ontario, 2nd edition*. Toronto, Canada: Ontario Association on Developmental Disabilities.
- Bruininks, R. H., Woodcock, R. W., Weatherman, R. E., & Hill, B. K. (1996). *Scales of Independent Behavior-Revised*. Chicago, IL: Riverside.
- Bryan, L. C., & Gast, D. L. (2000). Teaching on-task and on-schedule behaviors to high-functioning children with autism via picture activity schedules. *Journal of Autism and Developmental Disorders, 30*, 553-567.
- Buitelaar, J. K., Van Engeland, H., de Kogel, K., de Vries, H., van Hoof, J., & van Ree, J. (1992). The adrenocorticotrophic hormone (4-9) analog ORG 2766 benefits autistic children: Report on a second controlled clinical trial. *Journal of the American Academy of Child and Adolescent Psychiatry, 31*, 1149-1156.
- Buitelaar, J. K., Van der Gaag, R., Klin, A., & Volkmar, F. (1999). Exploring the boundaries of pervasive developmental disorder not otherwise specified: Analyses of data from the DSM-IV autistic disorder field trial. *Journal of Autism and Developmental Disorders, 29*, 33-43.
- Carr, E. G., & Durand, M. V. (1985). Reducing behaviour problems through functional communication training. *Journal of Applied Behavioural Analysis, 18*, 111-126.
- Carr, E. G., Horner, R. H., Turnbull, A. P., Marquis, J. G., Magito-McLaughlin, D., McAtee, M. L., et al. (1999). *Positive behavior support for people with developmental disabilities: A research synthesis*. Washington, DC: American Association on Mental Retardation Monograph Series.
- Carr, E. G., Levin, L., McConnachie, G., Carlson, J. I., Kemp, D. C., & Smith, C. E. (1994). *Communication-based intervention for problem behavior*. Baltimore: Paul H. Brookes.
- Chandler, L. K., Lubeck, R. C., & Fowler, S. A. (1992). Generalization and maintenance of preschool children's social skills: A critical review and analysis. *Journal of Applied Behavior Analysis, 25*, 415-428.
- Children's Mental Health Ontario (2001a). *Evidence-based practices for conduct disorder in children and adolescents*. Toronto, ON: Author.
- Children's Mental Health Ontario (2001b). *Evidence-based practices for depression in children and adolescents*. Toronto, ON: Author.
- Church, C., Alisanski, S., & Amanullah, S. (2000). The social, behavioural and academic experiences of children with Asperger disorder. *Focus on Autism and Other Developmental Disabilities, 15*, 12-20.
- Croen, L. A., Grether, J. K., Hoogstrate, J., & Selvin, S. (2002). The changing prevalence of autism in California. *Journal of Autism and Developmental Disorders, 32*, 207-215.
- Cutler, B. C., & Kozloff, M. A. (1987). Living with autism: Effects on families and family needs. In D. J. Cohen & A. M. Donnellan (Eds.), *Handbook of autism and pervasive developmental disorders* (pp. 513-527). New York: Wiley.

- Dalrymple, N. J. (1995). Environmental supports to develop flexibility and independence. In K. A. Quill (Ed.), *Teaching children with autism: Strategies to enhance communication and socialization*. New York: Delmar Publishers Inc.
- Dawson, G., & Watling, R. (2000). Interventions to facilitate auditory, visual, and motor integration in autism: A review of the literature. *Journal of Autism and Developmental Disorders, 30*, 415-421.
- DeMyer, M. (1979). *Parents and children in autism*. Washington, DC: Winston.
- DeMyer, M. K. & Goldberg, P. (1983). Family needs of the autistic adolescent. In E. Schopler & G. B. Mesibov (Eds.), *The effects of autism on the family* (pp. 225-250). New York: Plenum.
- Doman, G. (1974). *What to do about your brain-injured child*. London: Jonathan Cape.
- Drash, P. W., High, R. L., & Tutor, R. M. (1999). Using mand training to establish an echoic repertoire in young children with autism. *The Analysis of Verbal Behavior, 16*, 29-44.
- Dunlap, G. & Fox, L. (1996). Early intervention and serious problem behaviors: A comprehensive approach. In L.K. Koegel, R.L. Koegel, & G. Dunlap (Eds.), *Positive behavioral supports: Including people with difficult behavior in the community* (pp. 31-50). Baltimore: Brookes.
- Dunn, M. E., Burbine, T., Bowers, C. A., & Tantleff-Dunn (2001). Moderators of stress in parents of children with autism. *Community Mental Health Journal, 37*, 39-52.
- Dunn Geier, J., Ho, H. H., Auersperg, E., Doyle, D., Eaves, L., Matsuba, C., et al. (2000). Effect of secretin on children with autism: A randomized controlled trial. *Developmental Medicine and Child Neurology, 42*, 796-802.
- Durand, V. M., & Crimmins, D. B. (1988). Identifying the variables maintaining self-injurious behaviour. *Journal of Autism and Developmental Disorders, 18*, 99-117.
- Dyson, L. L. (1997). Fathers and mothers of school-age children with developmental disabilities: Parental stress, family functioning, and social support. *American Journal on Mental Retardation, 102*, 267-279.
- Eikeseth, S. (2001). Recent critiques of the UCLA Young Autism Project. *Behavioral Interventions, 16*, 249-264.
- Eikeseth, S., Smith, T., Jahr, E., & Eldevik, S. (2002). Intensive behavioral treatment at school for 4 to 7 year old children with autism. *Behavior Modification, 26(1)*, 49-68.
- Eldevik, S., Jahr, E., & Eikeseth, S. (2002, May). *Effects of low-intensive behavioral treatment for children with autism and mental retardation*. Poster presented at the Association for Behavior Analysis Annual Convention, Toronto, Canada.
- Factor, D. C., Perry, A., & Freeman, N. L. (1990). Stress, social support, and respite care use in families of autistic children. *Journal of Autism and Developmental Disorders, 20*, 139-146.
- Feldman, M. A., Condillac, R. A., Tough, S. E., Hunt, S., & Griffiths, D. (2002). Effectiveness of community positive behavioral intervention for persons with developmental disabilities and severe behavior disorders. *Behavior Therapy, 33(3)*, 377-398.

- Feldman, M. A., & Griffiths, D. (1997). Comprehensive assessment of severe behaviour disorders. In N. N. Singh (Ed.), *Prevention & treatment of severe behaviour problems: Models and methods in developmental disabilities* (pp. 23-48). Pacific Grove, CA: Brooks/Cole.
- Fenske, E. C., Zalenski, S., Krantz, P. J., & McClannahan, L. E. (1985). Age at intervention and treatment outcome for autistic children in a comprehensive intervention program. *Analysis and Intervention in Developmental Disabilities, 5*, 49-58.
- Fenson, L., Dale, P., Reznick, S., Thal, D., Bates, E., Hartung, J., et al., (1993). *MacArthur Communicative Development Inventories*. San Diego, CA: Singular.
- Filipek, P. A., Accardo, P. J., Barnek, G. T., Cook, E. H., Dawson, G., Gordon, B., et al. (1999). The screening and diagnosis of autistic spectrum disorders. *Journal of Autism and Developmental Disorders, 29*, 439-484.
- Fisman, S., Wolf, L., Ellison, D., Gillis, B., Freeman, T., & Szatmari, P. (1996). Risk and protective factors affecting the adjustment of siblings of children with chronic disabilities. *Journal of the American Academy of Child and Adolescent Psychiatry, 35*, 1532-1541.
- Fisman, S., Wolf, L., Ellison, D., & Freeman, T. (2000). A longitudinal study of siblings of children with chronic disabilities. *Canadian Journal of Psychiatry, 45*, 369-375.
- Folkman, S., Schaeffer, C., & Lazarus, R. S. (1979). Cognitive processes as mediators of stress and coping. In V. Hamilton & D. W. Warburton (Eds.), *Human stress and cognition* (pp. 265-298). New York: Wiley.
- Fonbonne, E., Bolton, P., Prior, J., Jordan, H., & Rutter, M. (1997). A family study of autism: Cognitive patterns and levels in parents and siblings. *Journal of Child Psychology and Psychiatry, 38*, 667-683.
- Fortier, L. M. & Wanlass, R. L. (1984). Family crisis following the diagnosis of a handicapped child. *Family Relations, 33*, 13-24.
- Fox, L., Dunlap, G., & Philbrick, L.A. (1997). Providing individual supports to young children with autism and their families. *Journal of Early Intervention, 21*, 1-14.
- Freeman, B. J. (1997). Guidelines for evaluating intervention programs for children with autism. *Journal of Autism and Developmental Disorders, 27*, 641-651.
- Freeman, N. L. (1993). *Treatment strategies for aberrant behaviour in people with developmental disabilities*. Toronto, ON, Canada: Ontario Mental Health Foundation.
- Freeman, N. L., Perry, A., & Factor, D. C. (1991). Child behaviours as stressors: Replicating and extending the use of the CARS as a measure of stress. *Journal of Child Psychology and Psychiatry, 32*, 1025-1030.
- Gallagher, J. J., Beckman, P., & Cross, A. H. (1983). Families of handicapped: Sources of stress and its amelioration. *Exceptional Children, 50*, 10-19.
- Gillberg, C. & Coleman, M. (2000). *The biology of the autistic syndromes (3rd ed.)*. London: Cambridge University Press.
- Gillberg, C. & Ehlers, S. (1998). High-functioning people with autism and Asperger Syndrome: A review of the literature. In E. Schopler, G. B. Mesibov, & L. J. Kunce (Eds.),

- Asperger syndrome or high-functioning autism?* (pp. 79-106). New York: Plenum.
- Glasberg, B.A. (2000). The development of siblings' understanding of autism spectrum disorders. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 30, 143-156.
- Gold, N. (1993). Depression and social adjustment in siblings of boys with autism. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 23, 147-163.
- Goldstein, H., & Cisar, C. L. (1992). Promoting interaction during sociodramatic play: Teaching scripts to typical preschoolers and classmates with disabilities. *Journal of Applied Behavior Analysis*, 25, 265-280.
- Gravel, J. S. (1994). Auditory integrative training: Placing the burden of proof. *American Journal of Speech and Language Pathology*, 3, 25-29.
- Gray, C. A. (1994). *The New Social Story Book*. Arlington, TX: Future Horizons.
- Gray, C. A. (1995). Teaching children with autism to "read" social situations. In K. A. Quill (Ed.), *Teaching children with autism: Strategies to enhance communication and socialization* (pp. 219-241). Albany, NY: Delmar.
- Gray, C. A. (1998). Social stories and comic strip conversations with students with Asperger syndrome and high-functioning autism. In E. Schopler, G. B. Mesibov, & L. J. Kuncze (Eds.), *Asperger syndrome or high-functioning autism?* (pp. 167-198). New York: Plenum Press.
- Gray, C. A., & Garand, J. D. (1993). Social stories: Improving responses of students with autism with accurate social information. *Focus on Autistic Behavior*, 8, 1-10.
- Green, G. (1996). Early behavioral intervention for autism: What does the research tell us? In C. Maurice, G. Green, & S. C. Luce (Eds.), *Behavioral intervention for young children with autism: A manual for parents and professionals* (pp. 29-44). Austin, TX: PRO-ED.
- Greenspan, S. I., & Wieder, S. (1997). Developmental patterns and outcomes in infants and children with disorders in relating and communicating: A chart review of 200 cases of children with autistic spectrum diagnoses. *Journal of Developmental and Learning Disorders*, 1, 87-141.
- Gresham, F. M., & MacMillan, D. L. (1998). Early intervention project: Can its claims be substantiated and its effects replicated? *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 28(1), 5-13.
- Gresham, F. M., Sugai, G., & Horner, R. H. (2001). Interpreting outcomes of social skills training for students with high-incidence disabilities. *Exceptional Children*, 67, 331-344.
- Gutstein, S. E. (2000). *Solving the relationship puzzle*. Arlington, TX: Future Horizons.
- Gutstein, S. E., & Sheely, R. K. (2002). *Relationship development intervention with young children: Social and emotional developmental activities for Asperger syndrome, autism, PDD and NLD*. London: Jessica Kingsley.
- Hadwin, J., Baron-Cohen, S., Howlin, P., & Hill, K. (1997). Does teaching theory of mind have an effect on the ability to develop conversation in children with autism. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 27, 519-537.

- Hall, L. J., McClannahan, L. E., & Krantz, P. J. (1995). Promoting independence in integrated classrooms by teaching aides to use activity schedules and decreased prompts. *Education and Training in Mental Retardation, 30*, 208-217.
- Handleman, J. S., & Harris, S. L. (Eds.). (2001). *Preschool education programs for children with autism* (2nd ed.). Austin, TX: PRO-ED.
- Hannah, M.E., & Midlarsky, E. (1999). Competence and adjustment of siblings of children with mental retardation. *American Journal on Mental Retardation, 107*, 222-232.
- Hare, D. J. (1997). The use of Cognitive-Behavioural Therapy with people with Asperger Syndrome: A case study. *Autism, 1*: 215-225.
- Hare, D. J., & Paine, C. (1997). Developing cognitive behavioural treatments for people with Asperger's Syndrome. *Clinical Psychology Forum, 110*, 5-8.
- Harris, S. (1983). *Families of the developmentally disabled: A guide to behavioural intervention*. New York: Pergamon.
- Harris, S. L., & Handleman, J. S. (2000). Age and IQ at intake as predictors of placement for young children with autism: A 4 to 6 year follow-up. *Journal of Autism and Developmental Disorders, 30*(2), 137-142.
- Hart, B., & Risley, T. R. (1975). Incidental teaching of language in the preschool. *Journal of Applied Behavior Analysis, 8*, 411-420.
- Hastings, R. P. (2003). Behavioral adjustment of siblings of children with autism. *Journal of Autism and Developmental Disorders, 33*, 99-104.
- Hastings, R. P., & Johnson, E. (2001). Stress in UK families conducting intensive home-based behavioural intervention for their young child with autism. *Journal of Autism and Developmental Disorders, 31*, 327-336.
- Hedrick, D. L., Prather, E. M., & Tobin, A. R. (1984). *Sequenced Inventory of Communication Development-Revised Edition*. Seattle, WA: University of Washington Press.
- Hodgdon, L. (1995). Solving social-behavioral problems through the use of visually supported communication. In K. A. Quill (Ed.), *Teaching children with autism: Strategies to enhance communication and socialization* (pp. 265-285). New York: Delmar.
- Holroyd, J., & McArthur, D. (1976). Mental retardation and stress on the parents: A contrast between Down's syndrome and childhood autism. *American Journal of Mental Deficiency, 80*, 431-436.
- Horner, R. H., Carr, E. G., Strain, P. S., Todd, A. W., & Reed, H. K. (2002). Problem behavior interventions for young children with autism: A research synthesis. *Journal of Autism and Developmental Disorders, 32*(5), 423-446.
- Intagliata, J. (1986). Assessing the impact of respite care services: A review of outcome evaluation studies. In C. L. Salisbury & J. Intagliata (Eds.), *Respite care: Support for persons with developmental disabilities and their families* (pp. 263-287). Baltimore, MD: Brookes.
- Iwata, B. A., Dorsey, M. F., Slifer, K. J., Bauman, K. E., & Richman, G. S. (1982). Toward a functional analysis of self-injury. *Analysis and Intervention in Developmental Disabilities, 2*, 1-20.

- Jackson, L., & Veeneman Panyan, M. (2002). *Positive behavioral support in the classroom: Principles and practice*. Baltimore, MD: Paul H. Brookes.
- Jacobson, J. W., & Mulick, J. A. (1996). *Manual of diagnosis and professional practice in mental retardation*. Washington, DC: APA Books.
- Jacobson, J. W., Mulick, J. A., & Schwartz, A. A. (1995). A history of facilitated communication: Science, pseudoscience, and antiscience. *American Psychologist*, *50*, 750-765.
- Kabot, S., Masi, W., & Segal, M. (2003). Advances in the diagnosis and treatment of Autism Spectrum Disorders. *Professional Psychology: Research and Practice*, *34*, 26-33.
- Kaminsky, L., & Dewey, D. (2002). Psychosocial adjustment in siblings of children with autism. *Journal of Child Psychology and Psychiatry*, *43*, 225-232.
- Kamps, D., Royer, J., Dugan, E., Kravits, T., Gonzalez-Lopez, A., Garcia, J., et al. (2002). Peer training to facilitate social interaction for elementary students with autism and their peers. *Exceptional Children*, *68*(2), 173-187.
- Kanner, L. (1943). Autistic disturbances of affective contact. *Nervous Child*, *2*, 217-250.
- Kazdin, A. E. (1997). Parent management training: Evidence, outcomes, and issues. *Journal of the American Academy of Child and Adolescent Psychiatry*, *36*, 1349-1356.
- Kazdin, A. E. (1994). Psychotherapy for children and adolescents. In A. E. Bergin & S. L. Garfield (Eds.), *Handbook of psychotherapy and behavior change* (4th ed., pp. 543-594). Oxford, England: John Wiley & Sons.
- Kendall, P. C. (2000). *Child and adolescent therapy cognitive behavioural therapy procedures*. New York: The Guildford Press.
- Kim, J., Szatmari, P., Bryson, S., Streiner, D. L., & Wilson, F. J. (2000). The prevalence of anxiety and mood problems among children with autism and Asperger's Syndrome. *Autism*, *4*, 117-32.
- King, L. J. (1987). A sensory-integrative approach to the education of the autistic child. *Occupational Therapy in Health Care*, *4*, 77-85.
- Klin, A., Sparrow, S. S., Marans, W. D., Carter, A., & Volkmar, F. R. (2000). Assessment issues in children and adolescents with Asperger's Syndrome. In A. Klin, F. R. Volkmar, & S. S. Sparrow (Eds.), *Asperger Syndrome* (pp. 309-339). New York: Guilford.
- Klin, A., & Volkmar, F. R. (1997). Asperger Syndrome. In D. J. Cohen & F. R. Volkmar (Eds.), *Handbook of autism and pervasive developmental disorders* (2nd ed., pp. 94-122). New York: Wiley.
- Klin, A., & Volkmar, F. R. (2000). Treatment and intervention guidelines for individuals with Asperger's Syndrome. In A. Klin, F. R. Volkmar, & S. S. Sparrow (Eds.), *Asperger Syndrome* (pp. 340-366). New York: Guilford.
- Klin, A., Volkmar, F. R., Sparrow, S. S., Cicchetti, D. V., & Rourke, B. P. (1995). Validity and neuropsychological characterization of Asperger Syndrome. *Journal of Child Psychology and Psychiatry*, *36*, 1127-40.
- Koegel, L. K., Koegel, R. L., & Dunlap, G. (Eds.). (1996). *Positive behavioral support: Including people with difficult behavior in the community*. Baltimore, MD: Paul H. Brookes Publishing.



- Koegel, L. K., Koegel, R. L., Hurley, C., & Frea, W. (1992). Improving social skills and disruptive behavior in children with autism through self management. *Journal of Applied Behavior Analysis*, 25, 341-353.
- Koegel, L. K., Koegel, R. L., Kellegrew, D., & Mullen, K. (1996). Parent education for prevention and reduction of severe problem behaviors. In L. K. Koegel, R. Koegel, & G. Dunlap (Eds.), *Positive behavioral supports: Including people with difficult behavior in the community* (pp.3-30). Baltimore, MD: Brookes.
- Koegel, R. L., Bimbela, A., & Schreibman, L. (1996). Collateral effects of parent training on family interactions. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 26, 347-359.
- Koegel, R., O'Dell, M. C., & Koegel, L. (1987). A natural language paradigm for teaching nonverbal autistic children. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 17, 187-199.
- Koegel, R. L., Schreibman, L., Loos, L. M., Dunlap, G., Robbins, F. R., & Plienis, A. J. (1992). Consistent stress profiles in mothers of children with autism. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 22, 205-216.
- Koegel, R. L., Schreibman, L., O'Neill, R. E., & Burke, J. C. (1983) The personality and family interaction characteristics of parents of autistic children. *Journal of Consulting and Clinical Psychology*, 51, 683-692.
- Kolko, D. J. (1984). Parents as behavior therapists for their autistic children: Clinical and empirical considerations. In E. Schopler & G.B. Mesibov (Eds.), *The effects of autism on the family* (pp.145-162). New York: Plenum.
- Konstantareas, M. M. (1991). Autistic, learning disabled, and delayed children's impact on their parents. *Canadian Journal of Behavioural Science*, 23, 358-375.
- Konstantareas, M., & Homatidis, S. (1989). Assessing child symptom severity and stress in parents of autistic children. *Journal of Child Psychology and Psychiatry*, 30, 459-470.
- Kozloff, M. A. (1984). A training program for families of children with autism: Responding to family needs. In E. Schopler & G. B. Mesibov (Eds.), *The effects of autism on the family* (pp. 163-186). New York: Plenum.
- Krantz, P. J., MacDuff, M. T., & McClannahan, L. E. (1993). Programming participation in family activities for children with autism: Parents' use of photographic activity schedules. *Journal of Applied Behavior Analysis*, 26, 137-138.
- Krantz, P. J., & McClannahan, L. E. (1993). Teaching children with autism to initiate to peers: Effects of a script-fading procedure. *Journal of Applied Behavior Analysis*, 26, 121-132.
- Krug, D. A., Arick, J., & Almond, P. (1980). Behavior checklist for identifying severely handicapped individuals with high levels of autistic behavior. *Journal of Child Psychology and Psychiatry*, 21, 221-229.
- LaBelle, C. A., & Charlop-Christy, M. H. (2002). Individualizing functional analysis to assess multiple and changing functions of severe behavior problems in children with autism. *Journal of Positive Behavior Interventions*, 4(4), 231-241.
- Lazarus, R. S., & Folkman, S. (1984). *Stress, appraisal, and coping*. New York: Springer.

- Le Couteur, A. et al. (2002). *Families and communication: training and support (facts): A longitudinal evaluation of a group training programme for preschoolers with suspected ASD*. Paper presented at World Autism Congress, November 2002, Melbourne, Australia.
- Lobato, D. (1983). Siblings of handicapped children: A review. *Journal of Autism and Developmental Disorders, 13*, 347-364.
- Lord, C. (1995). Follow-up of two-year-olds referred for possible autism. *Journal of Child Psychology and Psychiatry, 36*, 1365-1382.
- Lord, C. (1996). Treatment of a high-functioning adolescent with autism: A cognitive-behavioral approach. In M. A. Reinecke & F. M. Dattilio (Eds.), *Cognitive therapy with children and adolescents: A casebook for clinical practice* (pp. 394-404). New York: Guilford Press.
- Lord, C. (1997). Diagnostic instruments in autism spectrum disorders. In D. J. Cohen & F. R. Volkmar (Eds.), *Handbook of autism and pervasive developmental disorders* (pp. 460-483). New York: Wiley.
- Lord, C., Risi, S., Lambrecht, L., Cook, E. H., Leventhal, B. L., DiLavore, P. C., et al. (2000). The Autism Diagnostic Observation Schedule-Generic: A standard measure of social and communication deficits associated with the spectrum of autism. *Journal of Autism and Developmental Disorders, 30*, 205-233.
- Lord, C., Rutter, M., & Le Couteur, A. (1994). Autism Diagnostic Interview-Revised: A revised version of a diagnostic interview for caregivers of individuals with possible pervasive developmental disorders. *Journal of Autism and Developmental Disorders, 24*, 659-685.
- Lord, C., Rutter, M., DiLavore, P. C., & Risi, S. (1999). *Autism Diagnostic Observation Schedule-WPS (WPS Edition)*. Los Angeles, CA: Western Psychological Services.
- Lovaas, O. I. (1987). Behavioral treatment and normal educational and intellectual functioning in young autistic children. *Journal of Consulting and Clinical Psychology, 55*(1), 3-9.
- MacDuff, G. S., Krantz, P. J., & McClannahan, L. E. (1993). Teaching children with autism to use photographic activity schedules: Maintenance and generalization of complex response chains. *Journal of Applied Behavior Analysis, 26*, 89-97.
- Mahoney, W. J., Szatmari, P., MacLean, J. E., Bryson, S. E., Bartolucci, G., Walter, S. D., et al. (1998). Reliability and accuracy of differentiating pervasive developmental disorder subtypes. *Journal of the American Academy of Child and Adolescent Psychiatry, 37*, 278-285.
- Marc, D. L., & MacDonald, L. (1988). Respite care—who uses it? *Mental Retardation, 26*, 93-96.
- Marcus, L. M., Kunce, L. J., & Schopler, E. (1997). Working with families. In D. J. Cohen & F. R. Volkmar (Eds.), *Handbook of autism and pervasive developmental disorders* (2nd ed., pp. 631-649). New York: Wiley.
- Marcus, L. M., & Schopler, E. (1989). Parents as co-therapists with autistic children. In C. E. Schaefer & J. M. Briesmeister (Eds.), *Handbook of parent training: Parents as co-therapists for children's behavior problems* (pp. 337-360). New York: Wiley.

- Marcus, L., Schopler, E., & Lord, C. (2001). TEACCH services for preschool children. In J. Handleman & S. L. Harris, (Eds.), *Preschool education programs for children with autism* (pp. 215-232). Austin, TX: Pro-ed.
- Martin, A., Patzer, D. K., & Volkmar, F. R. (2000). Diagnostic issues in Asperger Syndrome. In A. Klin, F. R. Volkmar, & S. S. Sparrow (Eds.), *Asperger Syndrome* (pp. 210-230). New York: Guilford.
- Martin, G., & Pear, J. (1999). *Behavior modification: What it is and how to do it*. Upper Saddle River, NJ: Prentice Hall.
- Martineau, J., Barthelemey, C., Garreau, B., & Lelord, G. (1985). Vitamin B6, magnesium, and combined B6-Mg: Therapeutic effects in childhood autism. *Biological Psychiatry*, *20*, 467-478.
- McClannahan, L. E., & Krantz, P. J. (1999). *Activity schedules for children with autism: Teaching independent behavior*. Bethesda, MD: Woodbine House.
- McConnell, S. R. (2002). Interventions to facilitate social interaction for young children with autism: Review of available research and recommendations for educational intervention and future research. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, *32*(5), 351-372.
- McCracken, J. T., McGough, J., Shah, B., Cronin, P., Hong, D., Aman, M. G., et al. (2002). Risperidone in children with autism and serious behavior problems. *New England Journal of Medicine*, *347*, 302-303.
- McDougle, C. J. (1997). Psychopharmacology. In D. J. Cohen & F. R. Volkmar (Eds.), *Handbook of autism and pervasive developmental disorders* (2nd ed., pp. 707-729). New York: Wiley.
- McDougle, C. J., Kresch, L. E., & Posey, D. (2000). Repetitive thoughts and behavior in pervasive developmental disorders: Treatment with serotonin reuptake inhibitors. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, *30*, 427-435.
- McDougle, C. J., Naylor, S. T., Cohen, D. C., Volkmar, F. R., Heninger, G. R., & Price, L. H. (1996). A double-blind placebo-controlled study of fluvoxamine in adults with autistic disorder. *Archives of General Psychiatry*, *53*, 1001-1008.
- McDougle, C. J., & Posey, D. (2002). Genetics of childhood disorders: XLIV. Autism, Part 3: Psychopharmacology of Autism. *Journal of the American Academy of Child and Adolescent Psychiatry*, *41*(11), 1380-1383.
- McEachin, J. J., Smith, T., & Lovaas, O. I. (1993). Long-term outcome for children with autism who received early intensive behavioral treatment. *American Journal on Mental Retardation*, *97*(4), 359-372.
- Milgram, N. A., & Atzil, M. (1988). Parenting stress in raising autistic children. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, *18*, 415-424.
- Minnes, P. (1988). Family resources and stress associated with having a mentally retarded child. *American Journal on Mental Retardation*, *93*, 184-192.
- Minshew, N. J., Sweeney, J. A., & Baumann, M. (1997). Neurological aspects of autism. In D. J. Cohen & F. R. Volkmar (Eds.), *Handbook of autism and pervasive developmental disorders* (pp. 344-369). New York: Wiley.
- Minuchin, S. (1974). *Families and family therapy*. Cambridge, MA: Harvard University Press.

- Mirenda, P., & Erickson, K. A. (2000). Augmentative communication and literacy. In A. M. Wetherby & B. M. Prizant (Eds.), *Autism spectrum disorders: A transactional approach* (pp. 333-367). Baltimore: Brookes.
- Moes, D. R., & Frea, W. D. (2000). Using family context to inform intervention planning for the treatment of a child with autism. *Journal of Positive Behavior Interventions*, 2, 40-46.
- Morrison, R. S., Sainato, D. M., Benchaaban, D., & Endo, S. (2002). Increasing play skills of children with autism using activity schedules and correspondence training. *Journal of Early Intervention*, 25(1), 58-72.
- Mullen, E. M. (1997). *Mullen Scales of Early Learning*. Los Angeles, CA: Western Psychological Services.
- National Institutes of Health [NIH]. (1991). *Treatment of destructive behaviours in persons with developmental disabilities*. Consensus Development Conference, September 11-13, 1989, Bethesda, MD: Author.
- National Research Council. (2001). *Educating children with autism*. Committee on Education and Interventions for Children with Autism. Division of Behavioral and Social Sciences and Education. Washington, DC: National Academy Press.
- New York State Department of Health. (1999). *Autism/Pervasive Developmental Disorders. Clinical practice guidelines technical report*. New York: Author.
- Nipissing District Developmental Screen. (2002). Nipissing District Developmental Screen Inc. (www.ndds.ca)
- Norris, C., & Dattilo, J. (1999). Evaluating the effects of a social story intervention on a young girl with autism. *Focus on Autism and Other Developmental Disabilities*, 14, 180-186.
- Norton, P. & Drew, C. (1994). Autism and potential family stressors. *American Journal of Family Therapy*, 22, 67-76.
- Olshansky, S. (1962). Chronic sorrow: A response to having a mentally defective child. *Social Casework*, 43, 190-193.
- Olsson, I., Steffenburg, S., & Gillberg, C. (1988). Epilepsy in autism and autistic-like conditions: A population-based study. *Archives of Neurology*, 45, 666-668.
- O'Neill, R. E., Horner, R. H., Albin, R. W., Storey, K., & Sprague, J. R. (1990). *Functional analysis of problem behaviour: A practical assessment guide*. Pacific Grove, CA: Brooks/Cole.
- Ottensbacher, K. (1982). Sensory integration therapy: Affect or effect. *American Journal of Occupational Therapy*, 36, 571-578.
- Ozonoff, S., & Cathcart, K. (1998). Effectiveness of a home program intervention for young children with autism. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 28, 25-32.
- Ozonoff, S., & Miller, J. (1995). Teaching Theory of Mind: A new approach to social skills training for individuals with autism. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 25, 415-34.
- Parks, S. L. (1988). Psychometric instruments available for the assessment of autistic children. In E. Schopler & G. B. Mesibov (Eds.), *Diagnosis and assessment in autism* (pp. 123-136). New York: Plenum Press.

- Partington, J. W., & Sundberg, M. L. (1998). *The Assessment of Basic Language and Learning Skills*. Behavior Analysts, Inc.
- Perkins, M. & Wolkind, S. N. (1991). Asperger's syndrome: Who is being abused? *Archives of Disease in Childhood*, 66, 693-695.
- Perry, A., & Black, A. (1997). A prospective study of out-of-home placement in families of children with autism. *Journal on Developmental Disabilities*, 5(1), 1-23.
- Perry, A., & Black, A. (2003). Autism. In I. Brown, & M. Percy (Eds.), *Developmental Disabilities in Ontario, 2nd Edition*, pp. 205-220. Toronto, ON: Ontario Association on Developmental Disabilities.
- Perry, A., Bryson, S. E., & Bebko, J. M. (1998). Degree of facilitator influence as a function of facilitator characteristics, attitudes, and beliefs. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 28, 87-90.
- Perry, A., Condillac, R. A., & Freeman, N. L. (in press). Best practices and practical strategies in the assessment/diagnosis of autism. *Journal on Developmental Disabilities*.
- Perry, A., Condillac, R. A., Freeman, N. L., Dunn Geier, J., & Belair, J. (2003, February). *Multi-site study of the Childhood Autism Rating Scale (CARS) in four clinical groups of young children*. Invited presentation at the Canadian Autism Intervention Research Network (CAIRN) Annual Meeting, Toronto, ON.
- Perry, A., Factor, D. C., & Freeman, N. L. (1992). The effect of parent groups on stress in families of children with autism. *Children's Mental Health*, 5(2), 18-23.
- Pierce, K., & Schreibman, L. (1995). Increasing complex social behaviors in children with autism: Effects of peer-implemented pivotal response training. *Journal of Applied Behavior Analysis*, 28, 285-295.
- Pierce, K., & Schreibman, L. (1997). Multiple peer use of pivotal response training to increase social behaviors of classmates with autism: Results from trained and untrained peers. *Journal of Applied Behavior Analysis*, 30, 157-160.
- Pfeiffer, S. I., Norton, J., Nelson, L., & Short, S. (1985). Efficacy of vitamin B6 and magnesium in the treatment of autism: A methodology review and summary of outcomes. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 25, 481-493.
- Plienis, A. J., Robbins, F. R., & Dunlap, G. (1988). Parent adjustment and family stress as factors in behavioral parent training for young autistic children. *Journal of the Multihandicapped Person*, 1, 31-52.
- Prizant, B. M., Wetherby, A. M., & Rydell, P. J. (2000). Communication intervention issues for young children with autism spectrum disorders. In A. M. Wetherby, & B. M. Prizant (Eds.), *Autism spectrum disorders: A transactional approach* (pp. 193-224). Baltimore: Brookes.
- Quill, K. (1997). Instructional considerations for young children with autism: The rationale for visually-cued instruction. *Journal of Autism and Developmental Disabilities*, 27, 697-714.
- Quill, K. A. (2000). *Do-Watch-Listen-Say: Social and communication intervention for children with autism*. Baltimore: Paul H. Brooks.
- Reed, G. M., McLaughlin, C. J., & Newman, R. (2002). The development and evaluation of

- guidelines for professional practice. *American Psychologist*, 57, 1041-1047.
- Reilly, C., Nelson, D. L., & Bundy, A. C. (1983). Sensorimotor versus fine motor activities in eliciting vocalizations in autistic children. *Occupational Therapy Journal of Research*, 3, 199-212.
- Repp, A. C., Favell, J., & Munk, D. (1996). Cognitive and vocational interventions for school-age children and adolescents with mental retardation. In J. W. Jacobson & J. A. Mulick (Eds.), *Manual of Diagnosis and Professional Practice in Mental Retardation* (pp. 265-276). Washington, DC: American Psychological Association.
- Repp, A. C., & Singh, N. N. (Eds.). (1990). *Perspectives on the use of non-aversive and aversive interventions for persons with developmental disabilities*. Sycamore, IL: Sycamore Publishing Co.
- Reed, G. M., McLaughlin, C. J., & Newman, R. (2002). American Psychology Association policy in context: The development and evaluation of guidelines for professional practice. *American Psychologist*, 57, 1041-1047.
- Rimland, B. (1988). Controversies in the treatment of autistic children: Vitamin and drug therapy. *Journal of Child Neurology*, 3 (suppl.): S68-S72.
- Rimmerman, A. (1989). Provision of respite care for children with developmental disabilities: Changes in maternal coping and stress over time. *Mental Retardation*, 27, 99-103.
- Roberts, W., & Harford, M. (2002). Immunization and children at risk for autism. *Paediatric Child Health*, 7(9), 623-632.
- Roberts, W., Weaver, L., Brian, J., Bryson, S., Griffiths, A., Yim, C., Emilionova, S., & Koren, G. (2001). The role of secretin in autism therapy. *Pediatrics*, 107, 1-5.
- Roberts, W., Weaver, L., Brian, J., et al. (2002). Repeated doses of porcine secretin did not improve symptoms, language or cognitive functioning in children with autism or autism spectrum disorder. *Evidence-Based Mental Health*, 5: pp 22. PA.
- Rodrigue, J. R., Geffken, G. R., & Morgan, S. B. (1993). Perceived competence and behavioral adjustment of siblings of children with autism. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 23, 665-674.
- Rodrigue, J. R., Morgan, S. B., & Geffken, G. R. (1992). Psychosocial adaptation of fathers of children with autism, Down syndrome, and normal development. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 22, 249-263.
- Roeyers, H. (1996). The influence of non-handicapped peers on the social interactions of children with a pervasive developmental disorder. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 26(3), 303-320.
- Rogers, S., & DiLalla, D. L. (1991). A comparative study of the effects of a developmentally based instructional model on young children with autism and young children with other disorders of behavior and development. *Topics in Early Childhood Special Education*, 11, 29-47.
- Rogers, S. J., & Lewis, H. C. (1989). An effective day treatment model for young children with pervasive developmental disorders. *Journal of the American Academy of Child and Adolescent Psychiatry*, 28, 207-214.

- Rogers, S. J., Lewis, H. C., & Reis, K. (1987). An effective procedure for training early special education teams to implement a model program. *Journal of the Division for Early Childhood, 11*, 180-188.
- Rogers, S. J., & Pennington, B. F. (1991). A theoretical approach to the deficits in infantile autism. *Development and Psychopathology, 3*, 137-162.
- Rosetti, L. (1990). *Rosetti Infant-Toddler Language Scale*. East Moline, IL: LinguiSystems.
- Rourke, B. P. (1989). *Nonverbal learning disabilities: The syndrome and the model*. New York: Guilford Press.
- Rourke, B. P., & Tsatsanis, K. D. (2000). Nonverbal learning disabilities and Asperger syndrome. In A. Klin, F. R. Volkmar, & S. S. Sparrow (Eds.), *Asperger syndrome* (pp. 231-253). New York: Guilford Press.
- Rourke, L., Rourke, J., & Leduc, D. (2000). Rourke Baby Record. Canadian Family Physician. ([www.cps.ca](http://www.cps.ca)).
- Salloos, G. O. & Graupner, T. D. (2002, May). *Replicating Lovaas: Results after three years*. Paper presented at the Association for Behavior Analysis Annual Convention, Toronto, Canada.
- Sanders, J. L., & Morgan, S. B. (1997). Family stress and management as perceived by parents of children with autism or Down syndrome: Implications for intervention. *Child and Family Behavior Therapy, 19*, 15-32.
- Sandler, L., Valiquette, G., Munarriz, R., Bennett, L., Goldstein, I., Scahill, L., & Vitiello, B. (2002). Risperidone in children with autism and serious behavioral problems. *New England Journal of Medicine, 347*, 1890-1891.
- Sattler, J. M. (2001). *Assessment of children: Cognitive applications* (4th ed.). San Diego, CA: Author.
- Sattler, J. M. (2002). *Assessment of children: Behavioral and clinical applications* (4th ed.). San Diego, CA: Author.
- Schaefer, C. E., & Briesmeister, J. M. (Eds.). (1989). *Handbook of parent training: Parents as co-therapists for children's behaviour problems*. New York: Wiley.
- Schopler, E. (1997). Implementation of the TEACCH philosophy. In D. J. Cohen, & F. R. Volkmar (Eds.), *Handbook of autism and pervasive developmental disorders* (pp. 767-795). New York: Wiley.
- Schopler, E., Mesibov, G. B., & Harsey, K. (1995). Structured teaching in the TEACCH system. In E. Schopler & G. G. Mesibov (Eds.), *Learning and cognition in autism* (pp. 243-268). New York: Plenum.
- Schopler, E. C., Reichler, R., & Renner, B. (1988). *The Childhood Autism Rating Scale (CARS)*. Los Angeles, CA: Western Psychological Services.
- Schwartz, I., Garfinkle, A., & Bauer, J. (1998). The Picture Exchange Communication System: Communicative outcomes for young children with disabilities. *Topics in Early Childhood Special Education, 18*, 144-159.
- Scotti, J. R., Evans, I. M., Meyer, L. H., & Walker, P. (1991). A meta analysis of intervention research with problem behavior. *American Journal on Mental Retardation, 96*, 233-256.

- Semel, E., Wiig, E. H., & Secord, W. A. (2003). *The Clinical Evaluation of Language Fundamentals* (4th ed.). San Antonio, TX: Psychological Corporation.
- Shane, H. C. (Ed.). (1994). *Facilitated communication: The clinical and social phenomenon*. San Diego: Singular Press.
- Sharpley, C. F., Bitsika, V., & Efremidid, B. (1997). Influence of gender, parental health, and perceived expertise of assistance upon stress, anxiety, and depression among parents of children with autism. *Journal of Intellectual and Developmental Disabilities, 22*, 19-28.
- Shea, V. (1984). Explaining mental retardation and autism to parents. In E. Schopler & G. B. Mesibov (Eds.), *The effects of autism on the family* (pp. 265-288). New York: Plenum Press.
- Sheinkopf, S. J. & Siegel, B. (1998). Home-based behavioral treatment of young children with autism. *Journal of Autism and Developmental Disorders, 28*(1), 15-23.
- Siegel, B. (1997). Coping with the diagnosis of autism. In D. J. Cohen & F. R. Volkmar (Eds.), *Handbook of autism and pervasive developmental disorders* (2nd ed., pp. 745-766). New York: Wiley.
- Siegel, B. (1998). *Pervasive Developmental Disorders Screening Test*. Presented at NIH State of the Science in Autism, Bethesda, MD.
- Simeonsson, R. J., & McHale, S. M. (1981). Review: Research on handicapped children: Sibling relationships. *Child: Care, Health and Development, 7*, 153-171.
- Skinner, B. F. (1957). *Verbal behavior*. New York: Appleton-Century-Crofts.
- Smith, T. (2002, May). *Early, intensive behavioral intervention for children with autism: Implications for theory and practice*. Invited presentation at the Association for Behavior Analysis Annual Convention, Toronto, Canada.
- Smith, T., Eikeseth, S., Klevstrand, M., & Lovaas, O. I. (1997). Intensive behavioral treatment for preschoolers with severe mental retardation and pervasive developmental disorder. *American Journal on Mental Retardation, 102*(3), 238-249.
- Smith, T., Groen, A. D., & Wynn, J. W. (2000). Randomized trial of intensive early intervention for children with pervasive developmental disorder. *American Journal on Mental Retardation, 105*, 269-285.
- Smith, T. & Lovaas, O. I. (1997). The UCLA Young Autism Project: A reply to Gresham and MacMillan. *Behavioral Disorders, 22*, 202-218.
- Sofronoff, K., & Farbotko, M. (2002). The effectiveness of parent management training to increase self-efficacy in parents of children with Asperger syndrome. *Autism, 6*, 271-286.
- Sparrow, S. S., Balla, D. A., & Cicchetti, D. V. (1984). *Vineland Scales of Adaptive Behavior*. Circle Pines, MN: American Guidance Service.
- Stoddart, K. P. (1999). Adolescents with Asperger syndrome: Three case studies of individual and family therapy. *Autism: The International Journal of Research and Practice, 3*(3), 255-271.
- Stokes, T. F., & Baer, D. M. (1977). An implicit technology of generalization. *Journal of Applied Behavior Analysis, 10*, 349-367.



- Stone, W. L., Lee, E. B., Ashford, L., Brissie, J., Hepburn, S. L., Coonrod, E. E. et al., (1999). Can autism be diagnosed accurately in children under three years? *Journal of Child Psychology and Psychiatry*, *40*, 219-226.
- Strain, P., & Schwartz, I. (2001). ABA and the development of meaningful social relations for young children with autism. *Focus on Autism and Developmental Disabilities*, *16*, 120-128.
- Sundberg, M. L., Endicott, K., & Eigenheer, P. (2000). Using intraverbal prompts to establish tacts for children with autism. *Analysis of Verbal Behavior*, *17*, 89-104.
- Sundberg, M. L., & Partington, J. W. (1998). *Teaching language to children with autism or other developmental disabilities*. Pleasant Hill, CA: Behavior Analysts Inc.
- Sussman, F. (1999). *More Than Words: Helping parents promote communication and social skills in children with autism spectrum disorder*. Toronto, ON: Hanen Centre.
- Swaggart, B. L., Gagnon, E., Bock, S. J., Earles, T. L., Quinn, C., & Myles, B. S. et al. (1995). Using social stories to teach social and behavioral skills to children with autism. *Focus on Autistic Behavior*, *10*, 1-16.
- Szatmari, P., Archer, L., Fisman, S., Streiner, D. L., & Wilson, F. (1995). Asperger's syndrome and autism: Differences in behavior, cognition, and adaptive functioning. *Journal of the American Academy of Child and Adolescent Psychiatry*, *34*, 1662-71.
- Tanguay, P. E. (2000). Pervasive developmental disorders: A 10-year review. *Journal of the American Academy of Child and Adolescent Psychiatry*, *39*(9), 1079-1095.
- Thorndike, R. L., Hagen, E. P., & Sattler, J. M. (1986). *The Stanford-Binet Intelligence Scale: Fourth Edition*. Chicago, IL: Riverside.
- Trute, B., & Hiebert-Murphy, D. (2002). Family adjustment to childhood developmental disability: A measure of parent appraisal of family impacts. *Journal of Pediatric Psychology*, *27*, 271-280.
- Turnbull, A. P., Summers, J. A., & Brotherson, M. J. (1986). Family life cycle: Theoretical and empirical implications and future directions for families with mentally retarded members. In J. J. Gallagher & P. M. Vietze (Eds.), *Families of handicapped persons* (pp. 45-65). Baltimore, MD: Brookes.
- Van Houten, R., Axelrod, S., Bailey, J., Favell, J., Foxx, R., Iwata, B., & Lovaas, O. (1988). The right to effective behavioural treatment. *Journal of Applied Behavioural Analysis*, *21*, 381-384.
- Vargas, S., & Camilli, G. (1999). A meta-analysis of research on sensory integration treatment. *American Journal of Occupational Therapy*, *53*, 189-198.
- Volkmar, F., Cooke, E., Lord, C., et al. (1996). Autism and related conditions. *Journal of the American Academy of Child and Adolescent Psychiatry*, *35*, 401-402.
- Volkmar, F. R., & Klin, A. (2000). Diagnostic issues in Asperger syndrome. In A. Klin, F. R. Volkmar, & S. S. Sparrow (Eds.), *Asperger Syndrome* (pp. 25-71). New York: Guilford.
- Volkmar, F. R., Klin, A., Marans, W., & Cohen, D. J. (1996). The pervasive developmental disorders: Diagnosis and assessment. *Child and Adolescent Psychiatric Clinics of North America*, *5*, 967-978.

- Welch, M. A. (1983). Retrieval from autism through mother-child holding therapy. In E. A. Tinbergen (Ed.), *Autistic children: New hope for a cure*. London: George Allen and Unwin.
- Weiss, S. J. (1991). Stressors experienced by family caregivers of children with pervasive developmental disorders. *Child Psychiatry and Human Development*, 21, 203-216.
- Weiss, M. J., & Harris, S. L. (2001). Teaching social skills to people with autism. *Behavior Modification*, 25, 785-802.
- Wechsler, D. (1991). *Wechsler Intelligence Scale for Children (WISC-III)*. San Antonio, TX: Psychological Corporation.
- Wechsler, D. (1997). *Wechsler Adult Intelligence Scale (WAIS-III)*. San Antonio, TX: Psychological Corporation.
- Wechsler, D. (2002). *Wechsler Preschool and Primary Scale of Intelligence (WPPSI-III)*. San Antonio, TX: Psychological Corporation.
- Wetherby, A. M. & Prizant, B. M. (1993). *Communication and Symbolic Behavior Scales-Normed Edition*. Chicago, IL: Applied Symbolix.
- Wetherby, A., Schuler, A., & Prizant, B. (1997). Enhancing language and communication development: Theoretical foundations. In D. Cohen, & F. Volkmar (Eds.), *Handbook of Autism and Pervasive Developmental Disorders*, New York: Wiley.
- Wigram, T. (2000). A method of music therapy assessment for the diagnosis of autism and communication disorders in children. *Music Therapy*, 18(1), 13-22.
- Wikler, L. M. (1986). Periodic stresses of families of older mentally retarded children: An exploratory study. *American Journal of Mental Deficiency*, 90, 703-706.
- Wikler, L., Wasow, M., & Hatfield, E. (1981). Chronic sorrow revisited: Attitudes of parents and professionals about adjustment to mental retardation. *American Journal of Orthopsychiatry*, 51, 63-70.
- Wilgosh, L., & Scorgie, K. (2000). Family life management when a child has severe developmental disabilities: A subgroup examination. *Developmental Disabilities Bulletin*, 28, 15-18.
- Willemsen-Swinkels, S. H., Buitelaar, J. K., Nijhof, G. J., & van Engeland, H. (1995). Failure of naltrexone hydrochloride to reduce self-injurious and autistic behavior in mentally retarded adults: Double-blind placebo-controlled studies. *Archives of General Psychiatry*, 52, 766-773.
- Wing, L. (1988). The continuum of autistic disorders. In E. Schopler & G. M. Mesibov (Eds.), *Diagnosis and assessment in autism* (pp. 91-110). New York: Plenum Press.
- Wing, L., & Potter, D. (2002). The epidemiology of autistic spectrum disorders: Is the prevalence rising? *Mental Retardation and Developmental Disabilities Research Reviews*, 8, 151-161.
- Yeargin-Allsopp, M., Rice, C., Karapurkan, T., Doernberg, N., Boyle, C., & Murphy, C. (2003). Prevalence of autism in a US metropolitan area. *Journal of the American Medical Association*, 289, 49-55.

## Section 3

# **Pratiques fondées sur les résultats s'appliquant aux enfants et aux adolescents atteints de troubles du spectre autistique :**

## ***Annexes***

- Guide des mesures d'évaluation du niveau de développement et des outils diagnostiques
- Remerciements



## **ANNEXE 1**

### **GUIDE DES MESURES D'ÉVALUATION DU NIVEAU DE DÉVELOPPEMENT ET DES OUTILS DIAGNOSTIQUES**

---

ABC	Autism Behavior Checklist (Krug et al., 1980)
ABLLS	The Assessment of Basic Language and Learning Skills (Partington & Sundberg, 1998)
ADI-R	Autism Diagnostic Interview—Revised (Lord et al., 1994)
ADOS-G	Autism Diagnostic Observation Schedule—Generic (Lord et al., 2000)
Bayley	Bayley Scales of Infant Development II (2nd ed.) (Bayley, 1993)
Beery VMI	Beery Developmental Test of Visual-Motor Integration (4th ed.) (Beery & Buktenica, 1997)
Brigance	Revised Brigance Diagnostic Inventory of Early Development (Brigance, 1991)
CARS	Childhood Autism Rating Scale (Schopler et al., 1988)
CELF-IV	Clinical Evaluation of Language Fundamentals (4th ed.) (Semel et al., 2003)
CHAT	Checklist for Autism in Toddlers (Baron-Cohen et al., 1996)
CSBS	Communication and Symbolic Behavior Scales (Wetherby & Prizant, 1993)
DSM-IV	Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorders (4th ed.) (American Psychiatric Association, 1994)
MacArthur	MacArthur Communicative Development Inventories (Fenson et al., 1993)
Mullen	Mullen Scales of Early Learning (Mullen, 1997)
Nipissing	Nipissing District Developmental Screen (2002)

PDDST	Pervasive Developmental Disorders Screening Test (Siegel, 1998)
Portage	Portage Guide to Early Education (Bluma, 1994)
Rosetti	Rosetti Infant-Toddler Language Scale (Rosetti, 1990)
Rourke	Rourke Baby Record (Rourke, Rourke, & Leduc, 2000)
SIB-R	Scales of Independent Behavior–Revised (Bruininks et al., 1996)
SICD	Sequenced Inventory of Communication Development (Hedrick et al., 1984)
SB-IV	Stanford-Binet Intelligence Scale: Fourth Edition (Thorndike et al., 1986)
VABS	Vineland Scales of Adaptive Behavior (Sparrow et al., 1984)
WAIS-III	Wechsler Adult Intelligence Scale 3rd ed. (Wechsler, 1997)
WISC-III	Wechsler Intelligence Scale for Children 3rd ed. (Wechsler, 1991)
WPPSI-III	Wechsler Preschool and Primary Scale of Intelligence 3rd ed. (Wechsler, 2002)

## **ANNEXE II**

### **REMERCIEMENTS**

---

Santé Mentale pour Enfants Ontario tient à remercier les personnes et les organismes ci-dessous pour l'expertise, le temps et l'énergie qu'ils ont contribués à cet important projet.

#### ***Comité consultatif du projet***

---

- D<sup>re</sup> Yvonne Bohr, Université York et Aisling Discoveries Child & Family Centre
- Nicola Epprecht, Division des services intégrés pour enfants, ministère des Services à la collectivité, à la famille et à l'enfance et ministère de la Santé et des Soins de longue durée (à partir de la fin mai 2003)
- D<sup>r</sup> Barrie Evans, Madame Vanier Children's Services
- Jeffrey Hawkins, Algonquin Child and Family Services
- JoAnne Maltby, Pathways for Children and Youth
- Sandy Palinski, Division des services intégrés pour enfants, ministère des Services à la collectivité, à la famille et à l'enfance et ministère de la Santé et des Soins de longue durée (à partir de la mi-mai 2003)
- Kate Shirley, Division des services intégrés pour enfants, ministère des Services à la collectivité, à la famille et à l'enfance et ministère de la Santé et des Soins de longue durée (de mars au 15 mai 2003)

#### ***Équipe de projet***

---

- D<sup>re</sup> Adrienne Perry, conseillère en matière de recherche et co-auteure
- D<sup>re</sup> Rosemary Condillac, conseillère en matière de recherche et co-auteure
- D<sup>r</sup> Joel Hundert, Behaviour Institute, conseiller de projet
- Jennifer Cantello Daw, Geneva Centre for Autism, conseillère en matière de formation des organisations
- Debbie Garbe, coordonnatrice de projet
- Joanne Johnston, directrice des projets spéciaux, Santé Mentale pour Enfants Ontario
- Sheila Weinstock, directrice générale, Santé Mentale pour Enfants Ontario

#### ***Groupes de spécialistes***

---

*(participation en personne à la réunion ou participation par courriel)*

- D<sup>re</sup> Susan Berry, Etobicoke Children's Centre et Peel Children's Centre
- D<sup>re</sup> Yvonne Bohr, Université York et Aisling Discoveries Child & Family Centre
- D<sup>re</sup> Kelly Boyko, York Catholic District School Board
- Laurie Dart, Griffin Centre
- Jose de laBarrera, TRE-ADD Program, Thistletown
- John DeMarco, Brookfield Programs, parent
- D<sup>r</sup> Maurice Feldman, Université Queen's
- D<sup>re</sup> Cynthia Goldfarb, North York General Hospital

- D<sup>re</sup> Marcia Gragg, Summit Centre et Université de Windsor
- Jeffrey Hawkins, Algonquin Child & Family Services
- D<sup>r</sup> Len Levin, New Haven Learning Centre
- JoAnne Maltby, Pathways for Children & Youth
- Jane McDermott, parent
- Mary McMillan, Durham Behaviour Management Services
- Judith Melville-Bennoch, Toronto District School Board
- Barb Muskat, Integra
- Margot Nelles, Aspergers Society of Ontario
- Sandy Palinski, Division des services intégrés pour enfants, ministère des Services à la collectivité, à la famille et à l'enfance et ministère de la Santé et des Soins de longue durée
- Kathy Pierce, McMaster Children's Hospital
- Margaret Spoelstra, Autism Society Ontario
- D<sup>r</sup> John Strang, Ozad Institute, Windsor Regional Children's Centre
- Fern Sussman, The Hanen Centre
- Marg Whelan, Geneva Centre for Autism
- D<sup>re</sup> Janis Williams, Erinoak

### ***Participants - Groupes de discussion***

---

- Louise Antoniazzi, Lakehead Regional Family Centre
- D<sup>r</sup> Tim Baker, Chatham-Kent Integrated Children's Service
- Jenny Billings, Family & Children's Services of the District of Rainy River
- Sandi Booth, Chatham-Kent Integrated Children's Service
- Kerry Brinkman, Windsor Regional Children's Centre
- Pam Brown, Adventure Place
- Gabriella Cappelletti, Griffin Centre
- Joan Costigan, Haldimand-Norfolk REACH
- Lee Covington, Open Doors for Lanark Children & Youth
- Zohreh Dadgostar, Lakehead Regional Family Centre
- Michelle Dermenjian, Algonquin Child & Family Services
- Cathy Lynn Duguay, Child & Family Services of Timmins & District
- D<sup>re</sup> Barbara Dydyk, Blue Hills Child & Family Services
- Deborah Ellison, Child & Parent Resource Institute (CPRI)
- Kathy England, Algonquin Child & Family Services
- D<sup>re</sup> Carol Fick, Integrated Services for Northern Children
- Steve Foulon, Peterborough Regional Health Centre
- Leah Fraser, Lakehead Regional Family Centre
- Robert Fulton, Toronto Preschool Autism Project
- Patti Goodfellow, Payukatayno
- Judy Graves, Cambridge Memorial Hospital

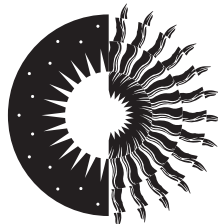


- D<sup>r</sup> Bertrand Guindon, Child & Family Centre, Sudbury
- Jim Hill, Pathways for Children and Youth
- Michael Hone, Crossroads Children's Centre
- Marilyn Loiselle, Developmental Clinical Services, Sudbury
- Rick Ludkin, Woodview Children's Centre
- D<sup>re</sup> Helen Martin, Children First
- Amber McCart, Child & Youth Wellness Centre
- Paul McDowell, Hincks-Dellcrest
- Mary Beth McLeod, The York Centre for Children, Youth & Families
- Norma Medulun, Hotel Dieux Health Sciences
- D<sup>r</sup> Walter Mittelstaedt, Lutherwood-CODA
- Martine Faucher Nault, Services aux enfants et aux adultes de Prescott-Russell
- Janet Paterson, Patricia Centre for Children & Youth
- Lori Perozak-Broennle, Lakehead Regional Family Centre
- Laureen Pinder, Family & Children's Services of the District of Rainy River
- John Racinkas, Hotel Dieux Health Sciences
- Carol Rahn, Hotel Dieux Health Sciences
- D<sup>r</sup> Edward Rawana, Lakehead Regional Family Centre
- Sharon Rees, Phoenix Centre
- Linda Reinstein, Halton Child & Youth Services
- Cheryl Richard, Lakehead Regional Family Centre
- Deena Shorkey, Hôpital général de Cornwall, Centre de traitement pour les enfants et les familles
- Deb Strachan, Child & Parent Resource Institute (CPRI)
- Colleen Thurston, Centre de traitement pour enfants d'Ottawa
- Corrie VanDyk, Child & Family Services of Timmins & District
- Paula Walton, Timiskaming Child & Family Services
- Sue Weber, Adventure Place
- Charlene Winger, The Creche Child & Family Centre
- Stephanie Zacharuk, Algonquin Child & Family Services

**Notes:**

---





**SANTÉ MENTALE POUR ENFANTS ONTARIO**  
**CHILDREN'S MENTAL HEALTH ONTARIO**

---

40, avenue St. Clair Est, bureau 309, Toronto, Ontario M4T 1M9  
Téléphone: 416-921-2109 • Télécopieur: 416-921-7600  
Courriel: [info@cmho.org](mailto:info@cmho.org) • Site Web: [www.cmho.org](http://www.cmho.org)