



Trousse de 100 jours

pour les familles d'enfants d'âge scolaire qui viennent de recevoir un diagnostic d'autisme

Table des matières

Section 1 : Introduction	1
• Pourquoi mon enfant a-t-il reçu un diagnostic d'autisme?	2
• Quels sont les avantages d'un diagnostic d'autisme pour mon enfant?	2
• Comment l'autisme est-il diagnostiqué?	3
Section 2 : Qu'est-ce que l'autisme?	5
• Définition	6
• Critères de diagnostic	6
• Prévalence	7
• Causes	8
Section 3 : Principaux signes et symptômes de l'autisme	9
• Symptômes sociaux	10
• Difficultés de communication	11
• Comportements répétitifs	13
• Forces courantes	15
• Fonctionnement exécutif et théorie de l'esprit	16
• Problèmes physiques et mentaux pouvant accompagner l'autisme	17
Section 4 : Comment réagir à ce diagnostic?	20
• Réagir au diagnostic	21
• Prendre soin de l'aidant	24
• L'annonce	25
• Soutenir vos autres enfants	29
• Quinze conseils pour les familles	29
Section 5 : Comment l'autisme est-il traité?	33
• Options de traitement	35
• Analyse appliquée du comportement	35
• Traitement des maladies associées	37
• Choisir le bon traitement	41
• L'autisme et les assurances	41
Section 6 : L'autisme et la salle de classe	43
• Admissibilité à l'éducation spécialisée	44
• Programme d'éducation individualisé	44
• Services de transition	46
• Organiser des services scolaires	47
Section 7 : Vivre avec l'autisme	48
• Créer votre équipe	49
• Gérer votre équipe	49
• Technologie	50
• Stratégies pour soutenir votre enfant	51
• Loisirs	52
• Parler de l'intimidation à votre enfant	53
• L'autisme et l'errance	54
• Conclusion	55

Un plan semaine par semaine pour les 100 prochains jours	56
Formulaires utiles	62
Glossaire	78
Trousses d'outils Autism Speaks	95

Remerciements

Nous tenons à remercier les personnes suivantes pour leur révision et leurs commentaires, qui ont été essentiels à l'élaboration de la Trousse de 100 jours d'Autism Speaks.

Daniel L. Coury, M.D.
Professeur de pédiatrie clinique et de psychiatrie
The Ohio State University College of Medicine

Thomas Frazier, Ph. D.
Directeur scientifique
Autism Speaks
Professeur, Département de psychologie
John Carroll University
Parent d'un enfant atteint d'autisme

Amy Kurowski-Burt Ed.D., MOT, OTR/L
Professeur associé, Division de l'ergothérapie
West Virginia University School of Medicine

Leslie A. Markowitz, Psy.D., LP, BCBA
Psychologue pédiatrique
HealthPartners/Regions Hospital

Donna Murray, Ph. D., CCC-SLP
Vice-présidente, Programmes cliniques Autism Speaks

Valerie Paradiz, Ph. D.
Vice-présidente, Services et soutiens
Autism Speaks
Personne autodéterminée
Parent d'un enfant atteint d'autisme

Brigid Rankowski, MS
Personne autodéterminée

Adrienne P. Robertiello
Éducatrice spécialisée dans les soins de santé Children's Specialized Hospital Parent d'un enfant atteint d'autisme

Amy Rodda, Ph. D., CCC-SLP
University of Washington Département des sciences de la parole et de l'audition

Lydia Wayman, MA
Personne autodéterminée

Nous tenons également à remercier les professionnels suivants pour leur contribution à la Trousse de 100 jours d'Autism Speaks :

Lauren Elder, Ph. D., ABPP
Propriétaire, psychologue autorisée Ascent Psychological Services

Kathryn Smerling, Ph. D., LCSW
Thérapeute familiale

Stephen Shore, Ed.D.
Professeur, Education spécialisée Adelphi University
membre du conseil d'administration Autism Speaks Personne autodéterminée

Nous avons également inclus les contributions des livres et sites web suivants :

Autism Wandering Awareness Alerts Response and Education (AWAARE) Collaboration
awaare.nationalautismassociation.org

Does My Child Have Autism? A Parent's Guide to Early Detection and Intervention in Autism Spectrum Disorders
Wendy L. Stone, Ph. D. avec Theresa Foy DiGeronimo, M.Ed.

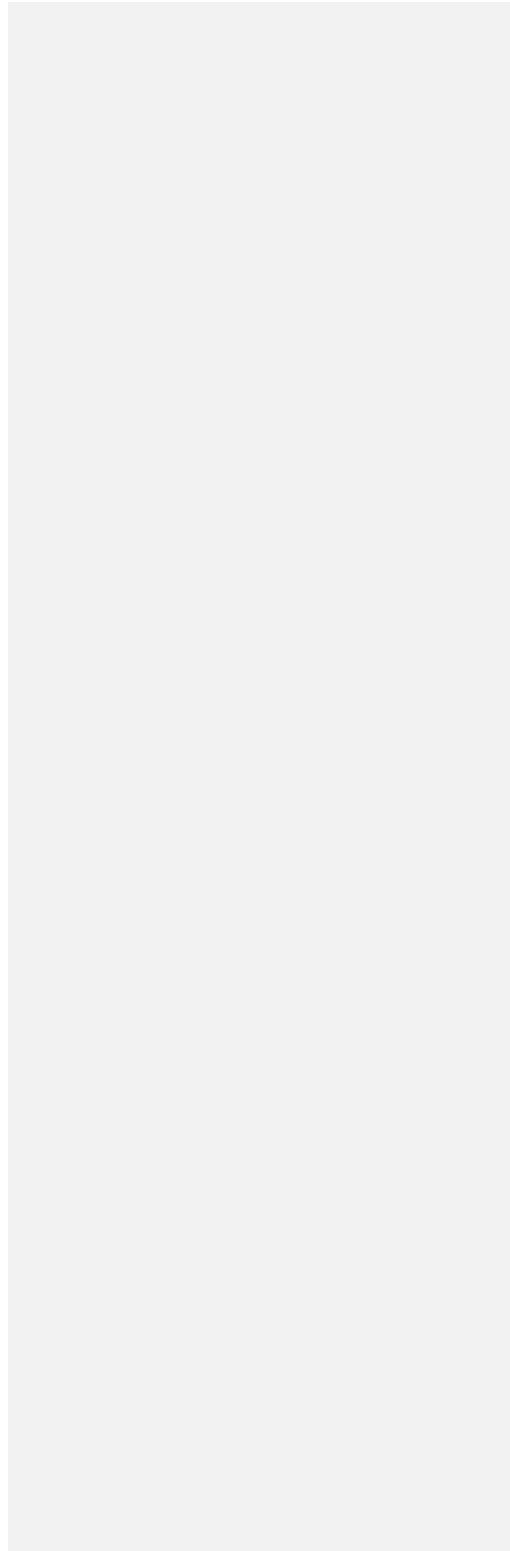
Overcoming Autism: Finding the Answers, Strategy and Hope That Can Transform a Child's Life
Lynn Kern Koegel, Ph. D. et Claire LaZebnik

U.S. Centers for Disease Control and Prevention Learn the Signs. Act Early. Campaign
cdc.gov/ncbddd/actearly

Section 1

Introduction

- *Pourquoi mon enfant a-t-il reçu un diagnostic d'autisme?*
- *Quels sont les avantages d'un diagnostic d'autisme pour mon enfant ?*
- *Comment l'autisme est-il diagnostiqué ?*



Pourquoi mon enfant a-t-il reçu un diagnostic d'autisme ? Qu'est-ce que cela signifie ?

Votre enfant a reçu un diagnostic du **trouble du spectre de l'autisme (TSA)** et vous avez demandé de l'aide. Il s'agit d'un tournant important dans un long parcours. Pour certaines familles, c'est peut-être le moment où, après un long questionnement, vous pouvez maintenant nommer quelque chose dont vous connaissiez l'existence, mais qui n'avait pas de nom. Vous soupçonniez peut-être qu'il s'agissait d'autisme, mais vous gardiez l'espoir qu'une évaluation prouverait le contraire. C'est peut-être un enseignant, un médecin ou un ami qui vous a suggéré de faire évaluer votre enfant et vous êtes surpris que ses inquiétudes et ses soupçons soient fondés.

De nombreuses familles font état de sentiments mitigés lorsque leur enfant reçoit un diagnostic. Vous pouvez vous sentir soulagé de savoir que les préoccupations que vous avez pour votre enfant sont valables. Vous pouvez également vous sentir bouleversée ou dépassée. Quoi que vous ressentiez, sachez que des milliers de familles partagent ce parcours. Vous n'êtes pas seul. Il y a de l'aide.

Maintenant que vous avez le diagnostic, la question est : quelle direction prendre maintenant ? La **Trousse de 100 jours d'Autism Speaks** a été créée pour vous aider à faire le meilleur usage possible des 100 prochains jours de la vie de votre enfant. Elle contient des renseignements et des conseils provenant d'experts respectés et de parents comme vous. En commençant votre parcours ou en continuant le chemin que vous avez déjà entamé, n'oubliez pas que votre enfant est toujours la personne qu'elle était avant le diagnostic.

Quels sont les avantages d'un diagnostic d'autisme pour mon enfant ?

Les parents sont généralement les premiers à remarquer les signes d'autisme. Vous avez peut-être remarqué que votre enfant se développait différemment de ses camarades. Les différences peuvent avoir existé dès la naissance ou être devenues visibles plus tard. Parfois, les différences sont importantes et évidentes aux yeux de tous. Dans d'autres cas, elles sont subtiles et sont d'abord reconnues par un enseignant ou un professionnel de la santé.

De grands progrès ont été réalisés dans la recherche sur l'autisme ces dernières années, et de nouvelles découvertes sont réalisées chaque jour. Certains des esprits plus brillants de notre époque se sont tournés vers la compréhension de l'autisme.

Votre enfant est toujours la personne unique, aimable et merveilleuse qu'elle était avant le diagnostic.





Un diagnostic est utile pour vous et votre enfant pour plusieurs raisons. Un diagnostic approfondi et détaillé peut :

- Fournir des renseignements importants sur le comportement et le développement de votre enfant
- Vous permettre de mieux comprendre les défis auxquels vous avez fait face en tant que parent
- Vous motiver à apprendre de nouvelles façons d'aider votre enfant à grandir et se développer
- Aider à créer une feuille de route de traitement en identifiant les forces et les défis spécifiques de votre enfant
- Fournir des informations utiles sur les besoins et les compétences à cibler pour une intervention efficace
- Vous aider à contacter des ressources locales et à distance pour accompagner la croissance de votre enfant

De plus, un diagnostic est souvent nécessaire pour accéder aux services spécifiques à l'autisme de votre district scolaire local.

Comment l'autisme est-il diagnostiqué?

Il n'existe pas de test sanguin ou médical permettant de diagnostiquer l'autisme. Le diagnostic repose plutôt sur l'observation attentive du comportement de votre enfant, sur l'historique de son développement et sur la collecte d'informations auprès de vous et des autres personnes avec lesquelles votre enfant interagit régulièrement.

Les symptômes de l'autisme varient, tout comme les moyens d'obtenir un **diagnostic**. Vous avez peut-être posé des questions à votre pédiatre. Un enseignant vous a peut-être parlé en premier de préoccupations que vous n'aviez pas encore remarquées. Certains enfants sont identifiés comme présentant des **retards de développement** avant de recevoir un diagnostic d'autisme et peuvent déjà bénéficier de services d'intervention précoce ou d'**éducation spécialisée**.

Malheureusement, les inquiétudes des parents ne sont parfois pas prises au sérieux par le médecin de leur enfant, ce qui entraîne un retard de diagnostic. Autism Speaks et d'autres organisations s'efforcent d'éduquer les parents et les médecins afin que l'autisme soit détecté le plus tôt possible.

Une évaluation par des professionnels de la santé aux spécialités diverses peut aider à diagnostiquer l'autisme et les défis qui l'accompagnent souvent, comme les retards de motricité. Votre enfant a peut-être été diagnostiqué par un :

- **Pédiatre spécialisé en développement** : pédiatre ayant une formation et une expertise supplémentaires dans le traitement des enfants présentant des différences de développement, d'apprentissage ou de comportement
- **Neurologue** : médecin qui diagnostique et traite les troubles qui affectent le cerveau.
- **Psychiatre** : médecin qui diagnostique et traite les troubles

mentaux, émotionnels et
comportementaux

- **Psychologue** : médecin formé pour aider les gens à gérer plus efficacement leurs problèmes de qualité de vie et de santé mentale et à évaluer les problèmes de développement.

Dans certains États, d'autres professionnels ayant reçu une formation avancée sur les critères cliniques de l'autisme peuvent fournir un diagnostic, comme les infirmières en pratique avancée et les orthophonistes.

Dans certains cas, une équipe de spécialistes peut avoir évalué votre enfant et formulé des recommandations de traitement. L'équipe peut avoir inclus un :

- **Audiologiste** pour exclure la perte d'audition
- **Orthophoniste** pour déterminer les compétences et les besoins linguistiques
- **Ergothérapeute** pour évaluer les aptitudes physiques et motrices, ainsi que les problèmes sensoriels

Si votre enfant n'a pas été évalué par une **équipe pluridisciplinaire**, consultez-en une afin d'en apprendre le plus possible sur les forces et les besoins individuels de votre enfant. Pour plus d'informations, visitez le site du **Réseau de traitement d'Autism Speaks Canada** au autismspeaks.org/atn.

Une fois que votre enfant a reçu un diagnostic formel, demandez un rapport complet comprenant le diagnostic par écrit ainsi que des recommandations de traitement.

Le médecin pourrait ne pas être en mesure de vous fournir ce rapport lors du premier rendez-vous, car il faut parfois un certain temps pour le compiler. Mais faites un suivi et récupérez le rapport dès qu'il est prêt. N'hésitez pas à demander au médecin d'expliquer le diagnostic et les recommandations pour les prochaines étapes. Vous devrez peut-être revoir ces recommandations à mesure que votre enfant grandit et demander du soutien supplémentaire.

Commented [SD1]: If you want to write provinces instead of states: "Dans certaines provinces..."



Section 2

Qu'est-ce que l'autisme ?

- *Définition*
- *Critères de diagnostic*
- *Prévalence*
- *Causes*

Les TSA et l'autisme sont des termes généraux désignant un groupe de troubles complexes du développement du cerveau.

Ces troubles se caractérisent, à des degrés divers, par des difficultés d'interaction sociale, de communication verbale et non verbale, et des comportements inflexibles et répétitifs.

Avec la publication, en mai 2013, de la cinquième édition du **Manuel diagnostique et statistique des troubles mentaux de l'Association américaine de psychiatrie (DSM-5)**, tous les troubles autistiques ont été fusionnés en un seul et même diagnostic général de TSA. Avant le DSM-5, ils étaient reconnus comme des sous-types distincts, comprenant :

- **L'autisme**
- **Le trouble désintégratif de l'enfance**
- **Le trouble envahissant du développement non spécifié (TEDNS)**
- **Le syndrome d'Asperger**

Vous pouvez également entendre les termes «autisme classique» ou «**autisme de Kanner**» (nommé d'après le premier psychiatre ayant décrit l'autisme), utilisés pour décrire la forme la plus sévère du trouble.

Le DSM est la principale référence diagnostique utilisée par les professionnels de la santé mentale et les prestataires d'assurance aux États-Unis. Selon le DSM-5 actuel, le diagnostic de l'autisme requiert que :

- Au moins six caractéristiques de développement et de comportement soient observées.
- Les problèmes soient présents avant l'âge de 3 ans.
- Il n'y ait pas de preuve d'autres problèmes médicaux similaires.

Les deux premiers critères de diagnostic des TSA sont :

1. Déficits persistants en matière de **communication et d'interaction sociales** dans de multiples contextes, incluant des difficultés (dans le passé ou actuellement) dans les trois domaines suivants :
 - **Réciprocité socioaffective**
 - **Comportements communicatifs non verbaux utilisés lors d'interactions sociales**
 - Développer, maintenir et comprendre des relations
2. **Schémas restreints et répétitifs de comportement, d'intérêts ou d'activités. Une personne doit présenter au moins deux types, incluant :**
 - Des mouvements moteurs stéréotypés ou répétitifs
 - Une insistance sur l'uniformité ou une adhésion inflexible aux routines
 - Des intérêts très restreints et obsessifs
 - **Une réactivité excessive ou insuffisante aux stimuli sensoriels ou un intérêt inhabituel pour les aspects sensoriels de l'environnement.**

Les symptômes peuvent être présents actuellement ou s'être manifestés antérieurement, mais ils doivent avoir été présents tôt dans la vie.

En plus du diagnostic, chaque personne évaluée est décrite en termes de :

- Toute cause génétique (par exemple, **syndrome de l'X fragile, syndrome de Rett**)
- Niveau de langage et **déficience intellectuelle**
- Présence de problèmes médicaux tels que **l'épilepsie, l'anxiété, la dépression ou des problèmes gastro-intestinaux.**

Si votre enfant reçoit un diagnostic d'autisme, les experts recommandent qu'il passe un test génétique.

Certains gènes liés à l'autisme comportent également des risques pour d'autres problèmes de santé. La connaissance des liens génétiques peut aider l'équipe médicale de votre enfant à dépister ces problèmes et les traiter rapidement.

Le DSM-5 a une nouvelle catégorie intitulée **trouble de la communication sociale (TCS)** qui permet de donner un diagnostic de déficience en communication sociale sans la présence de comportements répétitifs. Comme TCS est un nouveau diagnostic, davantage de recherche et d'informations sont nécessaires. Il y a actuellement peu de lignes directrices pour le traitement du TCS. Jusqu'à ce que ces lignes directrices soient disponibles, les traitements qui ciblent la communication sociale, dont de nombreuses interventions spécifiques à l'autisme, devraient être fournis aux personnes atteintes d'un TCS.

Niveaux de sévérité de l'autisme

L'autisme affecte chaque personne différemment, et la mesure dans laquelle il peut créer des défis au quotidien est également différente pour chaque personne. Le DSM-5 comprend de nouvelles lignes directrices qui décomposent le diagnostic en trois niveaux, en fonction du degré de soutien dont la personne peut avoir besoin. Un prestataire de soins de santé tiendra compte de nombreux facteurs pour choisir un niveau de sévérité. Le niveau est basé sur les capacités de communication et les types de comportements restrictifs et répétitifs.

Niveau 1 : Nécessitant du soutien

Par exemple, une personne qui fait des phrases complètes, mais qui a du mal à tenir une conversation.

Niveau 2 : Nécessitant un soutien important

Par exemple, une personne qui fait des phrases courtes, ne parle que d'un ensemble restreint d'intérêt et dont le langage corporel ou la communication non verbale ne sont pas typiques.

Niveau 3 : Nécessitant un soutien très important

Par exemple, une personne qui utilise peu ou pas de mots, entame rarement une conversation, ne s'engage que pour répondre à un besoin ou utilise des approches très inhabituelles pour interagir avec les autres.

Pour lire l'ensemble des critères du DSM-5, visitez le autismspeaks.org/autism-diagnosis-criteria-dsm-5.



L'autisme est-il courant?

Les statistiques sur l'autisme du [U.S. Centers for Disease Control and Prevention \(CDC\)](#) publiées en mars 2020 démontrent qu'environ 1 enfant américain sur 54 est atteint d'autisme, soit une **prévalence** multipliée par plus de 10 en 40 ans, et une augmentation de 10 % depuis les derniers chiffres de prévalence publiés deux ans auparavant. Des études montrent également que l'autisme est plus de quatre fois plus fréquent chez les garçons que chez les filles. On estime qu'un garçon sur 34 et une fille sur 144 reçoivent un diagnostic d'autisme aux États-Unis. Les TSA touchent plus de 3 millions de personnes aux États-Unis et des dizaines de millions dans le monde.

De plus, les statistiques du gouvernement américain suggèrent que les taux de prévalence ont augmenté de 10 à 17 % par an ces dernières années. Nous ne connaissons pas encore toutes les raisons de cette augmentation de la prévalence.

Quelles sont les causes de l'autisme?

Il n'y a pas si longtemps, la réponse à cette question aurait été « nous n'en avons aucune idée ». La recherche fournit maintenant des réponses. D'abord, nous savons désormais qu'il n'y a pas qu'une cause à l'autisme, tout comme il n'y a pas qu'une seule forme d'autisme. Au cours des cinq dernières années, les scientifiques ont identifié plus de 100 **gènes à risque pour l'autisme**. Dans environ 15 à 30 % des cas, une cause **génétique** précise de l'autisme peut être identifiée. Cependant, la plupart des cas comportent une combinaison complexe et variable de risques génétiques et de **facteurs environnementaux** qui influent sur le développement précoce du cerveau.

En d'autres mots, en présence d'une **prédisposition** génétique à l'autisme, des influences non génétiques ou environnementales peuvent encore accroître le risque pour l'enfant. La preuve la plus évidente de ces facteurs de risque environnementaux implique des événements survenus avant et pendant la naissance. Ils comprennent :

- Un âge avancé des parents au moment de la conception (tant la mère que le père)
- Une maladie de la mère pendant la grossesse
- Une extrême prématurité
- Un très faible poids à la naissance et des difficultés pendant l'accouchement, notamment celles impliquant un manque d'oxygène pour le bébé.
- Une exposition de la mère à des niveaux élevés de pesticides et de pollution atmosphérique

Ces facteurs ne provoquent pas à eux seuls l'autisme, mais combinés à des facteurs de risque génétiques, ils semblent augmenter légèrement le risque.

Les chercheurs se penchent de plus en plus sur le rôle du **système immunitaire**, des **facteurs métaboliques**,

du **microbiome** (les bactéries et autres organismes qui vivent sur notre peau et à l'intérieur de notre **tube digestif**) et d'autres processus biologiques. Autism Speaks s'efforce d'accroître la sensibilisation et l'étude de ces questions et d'autres encore où des découvertes pourraient améliorer la vie des personnes atteintes d'autisme et leurs familles.

Le langage dans la communauté de l'autisme

Les enfants et les adultes atteints d'autisme et leurs familles vivent tous des expériences très différentes. En raison de ces expériences uniques, la communauté a des points de vue différents sur une variété de sujets, notamment la langue et la terminologie. De nombreuses personnes qui répondent aux critères des TSA ont adopté le terme «autiste» pour décrire leurs différences. De nombreuses personnes qui se décrivent autistes préfèrent que leur comportement ne soit pas dépeint comme pathologique, mais plutôt comme une variation naturelle du comportement humain. Bien que nous utilisions intentionnellement un langage médical pour décrire les TSA dans cette trousse, nous reconnaissons également que pour certains, l'autisme peut être considéré simplement comme une différence de comportement social.

Il y a également des conversations dans la communauté sur la préférence du langage centré sur l'identité (comme «adulte autiste») par rapport au langage centré sur la personne (comme «adulte atteint d'un trouble du spectre autistique»). De nombreux défenseurs estiment que l'autisme est une partie de leur identité en tant que personne et pas seulement un diagnostic. Cela souligne le besoin de sensibilité, de compréhension et d'acceptation des personnes autistes de tous âges et de leurs préférences quant à la façon dont elles se décrivent.

De même, les prestataires de soins de santé utiliseront une terminologie médicale lorsqu'ils discuteront du diagnostic et des plans de traitement de votre enfant. Certains de ces termes seront importants pour la défense des intérêts de votre

enfant. Vous pouvez choisir d'utiliser un langage différent lorsque vous parlez de l'autisme en dehors du milieu médical ou autre. L'expérience de votre famille est unique et vous pouvez parler de l'autisme comme vous le souhaitez!

Section 3

Principaux signes et symptômes de l'autisme

- *Symptômes sociaux*
- *Difficultés de communication*
- *Comportements répétitifs*
- *Forces courantes*
- *Problèmes physiques et mentaux pouvant accompagner l'autisme*

L'autisme affecte la façon dont votre enfant perçoit le monde et rend la communication et les interactions sociales difficiles. Les TSA sont caractérisés par des problèmes d'interactions sociales, des défis en matière de communication et une tendance à avoir des comportements répétitifs. Cependant, les symptômes et leur gravité varient largement à travers ces trois principaux domaines. Prises ensemble, elles peuvent entraîner des défis relativement légers pour certaines personnes atteintes d'autisme. Pour d'autres, les symptômes peuvent être plus sérieux, comme lorsque des comportements répétitifs et l'absence d'une langue parlée interfèrent avec le quotidien.

« Si vous connaissez une personne atteinte d'autisme, vous connaissez une personne atteinte d'autisme. »



Symptômes sociaux

Les nourrissons au développement normal sont sociaux par nature. Ils regardent les visages, se tournent vers les voix, saisissent un doigt et sourient même à l'âge de 2 ou 3 mois. En revanche, la plupart des enfants atteints d'autisme ont des difficultés à s'engager dans les interactions humaines quotidiennes. À l'âge de 8 à 10 mois, de nombreux nourrissons chez qui un diagnostic d'autisme sera posé présentent certains symptômes tels que l'incapacité à répondre à leur nom, un intérêt réduit pour les gens et un retard dans le babillage. À l'âge de la petite enfance, de nombreux enfants atteints d'autisme ont des difficultés à jouer à des jeux sociaux, n'imitent pas les actions des autres et préfèrent jouer seuls. Les parents peuvent avoir l'impression que leur enfant est déconnecté. Il peut ne pas chercher à se réconforter ou ne pas répondre aux manifestations de colère ou d'affection des membres de la famille de manière habituelle. Des recherches suggèrent que les enfants atteints d'autisme sont attachés à leurs parents, toutefois, la façon dont ils expriment cet attachement peut être différente de celle des enfants non autistes.

Certains symptômes sociaux de l'autisme peuvent inclure :

Difficulté à interpréter ce que les autres pensent et ressentent.

Des indices sociaux subtils, comme un sourire, un signe de la main ou un froncement des sourcils, peuvent ne pas être interprétés par une personne autiste de la même façon que les personnes non autistes. Par exemple, un enfant autiste peut ne pas savoir ou ne pas indiquer qu'il comprend tout ce que vous voulez dire lorsque vous lui dites « Viens ici ! » en tendant les bras pour lui faire un câlin, ou lorsque vous le dites en fronçant les sourcils. Sans la capacité d'interpréter les gestes et les expressions faciales, le monde social peut sembler déroutant.

Difficulté à voir les choses du point de vue d'une autre personne.

La plupart des enfants de 5 ans comprennent que les autres personnes ont des pensées, des sentiments et des objectifs qui peuvent être différents des leurs. Une personne autiste peut ne pas faire preuve d'une telle compréhension. Cela peut interférer avec la capacité de prédire ou de comprendre les actions des autres.

Difficulté à réguler les émotions

Certains enfants autistes ont des comportements difficiles, comme des crises ou des pleurs dans des contextes où ils ne semblent pas justifiés ou n'ont pas de sens pour les autres. Il est utile de savoir que les difficultés à réguler les émotions peuvent être des tentatives de communication lors de situations accablantes, inattendues ou nouvelles. Certains comportements peuvent devenir perturbateurs ou physiquement agressifs dans ces situations accablantes ou frustrantes. Des comportements d'automutilation, comme se frapper la tête, s'arracher les cheveux ou se mordre, peuvent également se produire.

Heureusement, on peut apprendre aux enfants autistes à interagir socialement, à utiliser des gestes et à reconnaître les expressions faciales. Il existe également de nombreuses stratégies qui

peuvent aider un enfant autiste à répondre à ses frustrations et à apprendre à communiquer ses besoins, afin qu'il n'ait pas à exprimer ces sentiments et ces besoins par des comportements difficiles ou potentiellement dangereux.

Difficultés de communication

Les jeunes enfants autistes ont tendance à présenter des retards au niveau du babillage, de la parole et de l'apprentissage des gestes. Certains nourrissons qui développeront plus tard l'autisme roucoulent et babillent pendant les premiers mois de leur vie avant de perdre ces comportements communicatifs. D'autres présentent des retards de langage importants et ne commencent à parler que beaucoup plus tard.

Toutefois, grâce à une thérapie, la plupart des autistes apprennent à utiliser le langage parlé, et tous peuvent apprendre à communiquer à leur manière. De nombreux enfants et adultes non verbaux ou presque non verbaux apprennent à utiliser des systèmes de communication, comme des images, le [langage des signes](#), des traitements de texte électroniques ou même des [appareils de synthèse vocale](#).



Langage inhabituel

Lorsque le langage commence à se développer, les personnes atteintes d'autisme peuvent utiliser la parole de façon étrange. Certains ont

de la difficulté à combiner les mots en phrases significatives. Ils peuvent dire un seul mot ou la même phrase encore et encore. Certains répètent ce qu'ils entendent mot pour mot : c'est ce qu'on appelle l'[écholalie](#).



Langage expressif et réceptif

De nombreux parents supposent qu'un enfant incapable de s'exprimer par le langage est également incapable de comprendre le langage des autres. Mais ce n'est pas toujours le cas. Il est important de faire la distinction entre le langage expressif et le langage réceptif.

- **Le langage expressif est la façon dont une personne communique ses sentiments, ses pensées et ses besoins. Les enfants qui ont des difficultés de langage expressif sont souvent incapables d'exprimer ce qu'ils pensent par le langage.**
- **Le langage réceptif est la façon dont une personne comprend les informations. Les enfants qui ont des difficultés de langage réceptif sont souvent incapables de comprendre ce que disent les autres.**

Le fait que votre enfant semble incapable de s'exprimer par le langage ne signifie pas nécessairement qu'il est incapable de comprendre le langage des autres. Parlez-en à votre médecin ou cherchez des signes indiquant que votre enfant est capable d'interpréter le langage, car cette distinction importante aura une incidence sur la manière dont vous communiquerez avec lui.

La pragmatique

La **pragmatique** est l'ensemble des règles d'utilisation de la langue dans un contexte significatif ou une conversation. Par exemple, prendre son tour dans une conversation, changer sa façon de parler en fonction de l'interlocuteur, utiliser le contact visuel et les gestes pour parler ou écouter.

Les défis de la pragmatique sont une caractéristique commune des difficultés du langage parlé chez les enfants autistes, y compris chez les enfants qui n'ont pas de retard de langage et qui parlent couramment. Ces défis peuvent devenir plus apparents à mesure que votre enfant grandit.

Conversations ordinaires

Certains enfants autistes ne présentent que de légers retards de langage. Ils peuvent même développer un langage avancé avec un grand vocabulaire, tout en ayant des difficultés à soutenir une conversation. Certains enfants et adultes autistes peuvent parler pendant longtemps de leur sujet favori, mais ils n'ont pas toujours la capacité ou les outils nécessaires pour gérer le va-et-vient de la conversation. En d'autres termes, le «va-et-vient» ordinaire de la conversation s'avère difficile. Certains enfants autistes dotés de compétences linguistiques

supérieures peuvent avoir l'air de «petits professeurs» ou ne pas saisir le «langage enfantin» qui est courant chez leurs pairs.

Communication indirecte

Une autre difficulté courante est l'interprétation de la communication non verbale, comme le **langage corporel**, le ton de voix et les expressions faciales. Par exemple, une personne autiste peut interpréter un sarcasme du type «Oh, c'est tout simplement génial!» comme signifiant que c'est vraiment génial.

À l'inverse, certaines personnes autistes peuvent ne pas utiliser un langage corporel typique. Leurs expressions faciales et leurs gestes peuvent ne pas correspondre à ce qu'ils disent. Le ton de leur voix peut ne pas refléter leurs sentiments. Certains utilisent un ton chanté aigu ou une voix monotone comme celle d'un robot. Il peut alors être difficile pour les autres de savoir ce qu'ils pensent ou ressentent, ou ce dont ils ont besoin.

Lorsque les tentatives de communication échouent, cela peut entraîner une frustration chez la personne autiste et se transformer en une explosion comportementale, comme des crises. Heureusement, il existe des méthodes éprouvées pour aider les enfants et les adultes autistes à apprendre des moyens plus productifs d'exprimer leurs besoins. Apprendre et comprendre ce que votre enfant essaie de communiquer dans certaines circonstances vous aidera également à gérer ces comportements. Quand une personne autiste apprend à communiquer ce qu'elle veut, ressent et pense, et quand vous apprenez à mieux comprendre ses efforts de communication, les comportements difficiles disparaissent souvent.

Les enfants autistes ont souvent des difficultés à faire savoir aux autres ce qu'ils souhaitent exprimer, jusqu'à ce qu'on leur apprenne à communiquer par la parole, les gestes ou d'autres moyens.



Comportements répétitifs

Les comportements répétitifs inhabituels et une tendance à s'engager dans un éventail restreint d'activités sont d'autres symptômes fondamentaux de l'autisme. Les comportements répétitifs courants comprennent :

- Arranger et réarranger des objets
- Taper des mains
- Sauter et virevolter
- Répéter des sons, des mots ou des phrases
- Se balancer
- **Comportement auto-stimulant, comme se remuer les doigts devant les yeux.**

Besoin de stimulation sensorielle

Parfois, le comportement répétitif, comme fixer les lumières, les ventilateurs ou l'eau courante, est lié à un besoin ou à un désir de certains types de **stimulation sensorielle**. La sous-réactivité et la surréactivité à la stimulation sensorielle sont une autre forme de comportement répétitif. Par exemple, de nombreux enfants autistes sont très sensibles aux bruits forts ou même aux bruits qui ne semblent pas trop forts (surréactivité). Ils peuvent aussi ne pas réagir comme prévu à la douleur lorsqu'ils tombent ou se blessent (sous-réactivité).

Gamme d'activités restreinte

De nombreux enfants autistes jouent avec des jouets de manière restreinte. Par exemple, certains passent des heures à aligner des jouets d'une manière précise au lieu de les utiliser pour jouer. De même, certains adultes peuvent être préoccupés par le fait que certains objets doivent être placés dans un ordre ou à un endroit précis. Ils peuvent être contrariés lorsque quelque chose vient perturber cet ordre. De nombreux enfants et adultes autistes ont besoin et exigent une certaine constance dans leur environnement et leur routine quotidienne. De légers changements peuvent être extrêmement stressants et entraîner de l'anxiété ou des crises.

Intérêts extrêmes

Les comportements répétitifs peuvent également prendre la forme de **préoccupations** ou d'**obsessions** intenses. Ces intérêts extrêmes peuvent sembler inhabituels aux autres, comme une fascination pour les ventilateurs, les aspirateurs ou les toilettes. Certaines personnes autistes possèdent des connaissances approfondies sur des sujets précis. Par exemple, un enfant ou un adulte peut connaître et partager des informations étonnamment détaillées sur son dessin animé préféré ou sur l'astronomie. Les personnes autistes plus âgées peuvent développer un intérêt pour les chiffres, les symboles, les dates ou les sujets scientifiques. Pour certains, ces intérêts peuvent être considérés comme une force et utilisés de différentes manières à mesure que l'enfant vieillit, y compris pour des possibilités d'emploi.



Fonctionnement exécutif et théorie de l'esprit

Les personnes autistes peuvent avoir des difficultés à traiter de grandes quantités d'informations et à établir des relations avec les autres. Deux termes essentiels relatifs à ces défis sont le fonctionnement exécutif et la théorie de l'esprit. Ces deux problèmes peuvent avoir un impact sur leur comportement.

Le fonctionnement exécutif désigne la capacité d'une personne à traiter des informations.

La théorie de l'esprit désigne la capacité d'une personne à comprendre et à identifier les pensées, les sentiments et les intentions des autres.

Fonctionnement exécutif

Les difficultés dans le domaine du fonctionnement exécutif peuvent se manifester de différentes manières, telles que :

- De la difficulté à suivre une pensée complexe qui exige de tenir plus d'un raisonnement à la fois
- De la difficulté à voir comment des détails mineurs entrent dans un cadre plus large
- De la difficulté à rester attentif ou à organiser des pensées et des actions
- Un mauvais contrôle des impulsions
- Une incapacité à utiliser les compétences liées à l'autorégulation
- De la difficulté à inhiber les réponses inappropriées

Temple Grandin a un jour dit : «Je ne peux pas garder une information dans mon esprit pendant que je manipule la prochaine étape de la séquence.»

Théorie de l'esprit

Les personnes autistes peuvent éprouver des difficultés à reconnaître et à traiter les sentiments des autres, ce que l'on appelle parfois la «cécité de l'esprit». Il peut être difficile pour elles de comprendre que les autres peuvent avoir des sentiments différents des leurs.

Dans leur livre *Asperger Syndrome and Difficult Moments*, Brenda Smith Myles et Jack Southwick illustrent les déficits sociaux causés par la théorie de l'esprit :

- Difficulté à expliquer ses comportements
- Difficulté à comprendre les émotions
- Difficulté à prédire le comportement ou l'état affectif des autres
- Problèmes à comprendre la perspective des autres
- Problèmes à déduire les intentions des autres
- Difficulté à comprendre que le comportement influence la manière dont les autres pensent ou se sentent
- Problèmes avec l'attention conjointe et d'autres conventions sociales
- Problèmes à différencier la fiction de la réalité

En raison de ces difficultés, les personnes autistes peuvent ne pas réaliser si les comportements d'une autre personne sont intentionnels ou non. Cela conduit souvent les autres à croire que la personne autiste n'a pas d'empathie ou ne les comprend pas, ce qui peut créer de grandes difficultés dans les situations sociales.

Aider une personne autiste à mieux comprendre ses sentiments, ainsi que les raisons de certains comportements, peut améliorer ces défis.

Forces et défis

Créé par Stephen Shore, Ed.D.

Professeur à l'université Adelphi, membre du conseil d'Autism Speaks, personne autodéterminée

Il est important de comprendre que ceci est une liste générale. Pour chaque force et défi, vous trouverez souvent des exemples qui se sont révélés être l'opposé pour certaines personnes. Par exemple, la maladresse est un défi courant ; par contre, certaines personnes atteintes d'autisme ont des forces dans le mouvement et l'équilibre, ce qui facilite la danse.

Forces :

- Attention aux détails
- Souvent très habile dans un domaine en particulier
- Étude approfondie aboutissant à une connaissance encyclopédique de certains champs d'intérêt
- Tendance à être logique (*utile à la prise de décision quand des émotions pourraient intervenir*)
- Moins préoccupé par ce que les autres pourraient penser d'eux (*peut être une force et un défi*), aussi connu comme la pensée indépendante. Cela aboutit souvent à une image d'ensemble originale causée par une perspective différente sur les choses, les idées et les concepts.
- Traitement visuel (*pense en image ou en vidéo*)
- Intelligence moyenne ou au-dessus de la moyenne
- Souvent très verbal (*la propension à donner des descriptions détaillées peut être utile pour indiquer le chemin à une personne perdue*)
- Communication directe
- Loyauté
- Honnêteté
- Écoute sans juger les autres

Défis :

- Saisir une situation dans son ensemble
- Ensemble de compétences inégal
- Difficulté à trouver la motivation pour étudier des champs hors de son intérêt
- Difficulté à percevoir l'état émotif des autres
- Difficulté à percevoir les règles non écrites de l'interaction sociale, mais peut apprendre ces règles par l'instruction directe et les récits sociaux.
- Difficulté de traitement en modalité qu'il ne préfère pas (auditif, kinesthésique, etc.)
- Difficulté à analyser et résumer des informations importantes pour une conversation
- Problèmes d'intégrations sensorielles puisque les stimuli peuvent être enregistrés de façon inégale ou distordue, et difficulté à filtrer les bruits de fond
- Généralisation des compétences et concepts
- Difficulté à exprimer de l'empathie d'une manière que les autres attendent ou comprennent
- Un fonctionnement exécutif résultant dans une difficulté à planifier des tâches à long terme

Problèmes médicaux et physiques pouvant accompagner l'autisme

L'autisme est souvent accompagné de problèmes de santé physique et mentale. Il est utile d'en savoir plus sur ces problèmes afin d'apprendre à lire les signes. Il arrive souvent que les aidants et les professionnels attribuent automatiquement certains problèmes au diagnostic de l'autisme, alors que l'enfant ou l'adulte peut en fait souffrir d'un autre problème médical traitable qui est à l'origine de ces difficultés. Il est également important de se rappeler que, bien que ces problèmes soient plus fréquents chez les autistes, ce ne sont pas tous les enfants et les adultes diagnostiqués avec un TSA qui présenteront un autre diagnostic. Ces problèmes, souvent appelés **troubles concomitants**, comprennent, entre autres :

Troubles convulsifs

Les **troubles convulsifs**, aussi appelés **épilepsie**, se produisent chez le tiers des personnes atteintes d'autisme. L'épilepsie est un trouble du cerveau caractérisé par des crises récurrentes ou des **convulsions**. Les experts avancent que certaines des **anomalies** cérébrales étant associées à l'autisme pourraient contribuer aux crises d'épilepsie. Ces anomalies peuvent causer des changements dans l'activité du cerveau par une perturbation des **neurones**. Les neurones sont les cellules du cerveau qui traitent et transmettent les renseignements et qui envoient des signaux au reste du corps. Les surcharges ou les perturbations dans l'activité de ces neurones peuvent entraîner des déséquilibres qui provoquent des crises.

L'épilepsie est plus fréquente chez les enfants qui ont des **déficits cognitifs**. Des chercheurs ont suggéré que le trouble convulsif est plus fréquent lorsque l'enfant a connu une **régression** ou une perte de compétences.

Il existe différents types et sous-types de crises, et un enfant autiste peut en avoir plus d'un. Les plus faciles à reconnaître sont les **crises de grand mal** (ou **tonico-**

cloniques). Les personnes atteintes de ces crises présentent une raideur et des spasmes musculaires, et perdent généralement connaissance.

D'autres comprennent les **crises petit mal** (ou **absence**), qui peuvent prendre la forme d'un regard vide, généralement pendant 15 secondes. Les **crises infracliniques** sont si subtiles qu'elles n'apparaissent parfois que sur un **électroencéphalogramme (EEG)**. On ne sait pas si les crises infracliniques ont des effets sur le langage, la compréhension et le comportement.

Les convulsions associées à l'autisme commencent habituellement tôt dans l'enfance ou au cours de l'adolescence, mais peuvent se produire à tout moment. Si vous croyez que votre enfant pourrait avoir des crises, vous devriez consulter un neurologue. Celui-ci peut effectuer des tests comme un EEG, une **imagerie par résonance magnétique (IRM)**, une **tomographie axiale commandée par ordinateur** et un **hémogramme**. Les enfants et les adultes épileptiques sont généralement traités avec des **anticonvulsants** ou des médicaments qui réduisent ou éliminent les occurrences. Si votre enfant souffre d'épilepsie, vous travaillerez en étroite collaboration avec un neurologue pour trouver le médicament (ou la combinaison de médicaments) qui fonctionne le mieux avec le moins d'effets secondaires, et vous apprendrez les meilleures façons d'assurer la sécurité de votre enfant pendant une crise.

Troubles génétiques

Certains enfants atteints d'autisme ont une condition génétique identifiable qui affecte le développement du cerveau. Ces troubles génétiques comprennent :

- **Le syndrome de l'X facile**
- **Le syndrome d'Angelman**
- **La sclérose tubéreuse de Bourneville**
- **Le syndrome de la duplication du chromosome 15**
- D'autres troubles **chromosomiques** et **monogéniques**

Bien que des études supplémentaires soient nécessaires, les troubles monogéniques semblent affecter 15 à 20 % des personnes atteintes de TSA.

Certains de ces syndromes présentent des traits caractéristiques ou des antécédents familiaux. Les experts recommandent que toutes les personnes ayant reçu un diagnostic d'autisme passent un test génétique pour détecter ces modifications génétiques. Cela peut inciter votre médecin à orienter votre enfant vers un généticien ou un neurologue pour des tests plus poussés. Les résultats peuvent aider à orienter le traitement, la sensibilisation aux problèmes médicaux associés et la planification de la vie de votre enfant.

Troubles gastro-intestinaux

De nombreux parents signalent des problèmes gastro-intestinaux chez leurs enfants autistes. Des sondages ont révélé qu'entre 46 et 85 % des enfants autistes ont des problèmes tels que la [diarrhée](#) ou la [constipation chronique](#). Une étude a révélé que 70 % des enfants autistes avaient des antécédents de symptômes gastro-intestinaux, tels que :

- Des selles anormales
- Des constipations fréquentes
- Des vomissements fréquents
- Des douleurs abdominales fréquentes

La prévalence exacte de problèmes gastro-intestinaux tels que la constipation chronique, la [gastrite](#), la [colite](#) et l'[œsophagite](#) chez les personnes atteintes d'autisme est inconnue.

Si votre enfant présente des symptômes gastro-intestinaux, parlez-en à son fournisseur de soins de santé. Il pourrait vouloir consulter un [gastroentérologue](#), idéalement, qui travaille avec des personnes autistes. La douleur causée par des problèmes gastro-intestinaux est parfois reconnue en raison d'un changement de comportement de l'enfant, par exemple une augmentation des [comportements auto-apaisants](#) comme le bercement ou des accès d'agressivité ou d'automutilation. N'oubliez pas que votre enfant n'a peut-être pas les compétences linguistiques nécessaires pour communiquer la douleur causée par les problèmes gastro-intestinaux. Traiter et soulager cette gêne peut réduire la fréquence ou l'intensité des troubles du comportement.

Certaines données suggèrent qu'une [intervention diététique](#) pour les problèmes gastro-intestinaux, comme l'élimination des aliments contenant des produits laitiers et du [gluten](#), pourrait aider. Demandez au prestataire de soins de santé de votre enfant d'élaborer un plan de traitement complet pour votre enfant. En janvier 2010, Autism Speaks a lancé une campagne visant à informer les pédiatres sur le diagnostic et le traitement des problèmes gastro-intestinaux associés à l'autisme.

Problèmes de sommeil

Les problèmes de sommeil sont fréquents chez les enfants et les adolescents autistes. Les problèmes de sommeil peuvent affecter la santé et le bien-être de toute la famille. Ils peuvent également avoir un impact sur la thérapie de votre enfant. Les problèmes de sommeil peuvent être causés par des problèmes médicaux, comme l'[apnée obstructive du sommeil](#) ou le [reflux gastro-œsophagien](#). La prise en charge des problèmes médicaux peut résoudre le problème.

Lorsqu'il n'y a pas de cause médicale, les problèmes de sommeil peuvent être gérés par des [interventions comportementales](#). Celles-ci comprennent des mesures d'[hygiène du sommeil](#), telles que la limitation du sommeil pendant la journée et l'établissement de routines régulières à l'heure du coucher. Si les habitudes de sommeil ne s'améliorent pas, la thérapie cognitivo-comportementale est un type de thérapie qui peut aider à résoudre les problèmes de sommeil.

Un supplément de mélatonine de qualité pharmaceutique s'est également avéré sûr et efficace à court terme (jusqu'à trois mois) pour les enfants. Ne donnez pas à votre enfant de la mélatonine ou d'autres aides au sommeil sans en parler à son fournisseur de soins de santé.

Pour plus d'informations sur les problèmes de sommeil, visitez le autismspeaks.org/sleep.

Trouble du traitement sensoriel

De nombreux enfants autistes ont des réponses inhabituelles aux stimuli sensoriels et ils les traitent différemment des personnes non autistes. Cela signifie que même si l'information est ressentie normalement, elle peut être perçue très différemment. Les systèmes sensoriels qui peuvent être affectés comprennent :

- La vision
- L'ouïe
- Le touché
- L'odorat
- Le goût

- Sens du mouvement (système vestibulaire)
- Sens de la position (proprioception et intéroception)

Le **trouble du traitement sensoriel (TTS)**, anciennement appelé **dysfonctionnement de l'intégration sensorielle (DIS)**, se manifeste lorsque des sensations qui paraissent normales aux autres sont ressenties comme douloureuses, désagréables ou déroutantes. Bien que le TTS ne soit pas actuellement reconnu comme un diagnostic médical distinct, il s'agit d'un terme couramment utilisé pour décrire un ensemble de symptômes pouvant impliquer de l'**hypersensibilité** (une tendance hors norme à réagir négativement ou de manière alarmante à des stimuli sensoriels qui sont généralement considérés comme inoffensifs ou non irritants pour les autres ; également appelée défensive sensorielle) ou l'**hyposensibilité** (absence de réponse comportementale, ou intensité insuffisante de la réponse, à des stimuli sensoriels considérés comme nuisibles et irritants pour les autres). Un exemple d'hypersensibilité est l'incapacité de porter des vêtements, d'être touché ou de se trouver dans une pièce éclairée normalement. L'hyposensibilité peut se manifester par une tolérance accrue de l'enfant à la douleur ou un besoin constant de stimulation sensorielle.

Le traitement du TTS repose généralement sur l'ergothérapie ou la thérapie d'**intégration sensorielle**. La thérapie d'intégration sensorielle aide les personnes atteintes de TTS en les exposant à des stimulations sensorielles de manière structurée et répétitive afin qu'elles puissent apprendre à réagir de nouvelles manières. La thérapie d'intégration sensorielle est souvent basée sur le jeu et est offerte par un ergothérapeute.

Pica

Le pica est un trouble alimentaire qui consiste à manger des choses qui ne sont pas des aliments. Les enfants âgés de 18 à 24 mois mangent souvent des objets non comestibles, ce qui est généralement un aspect normal du développement. Au-delà de cet âge, certains enfants atteints d'autisme ou d'autres troubles du développement continuent de manger des objets non comestibles, comme de la terre, de l'argile, de la craie ou des éclats de peinture. Les enfants qui persistent à mettre leurs doigts ou des objets, y compris des jouets, dans leur bouche, devraient être testés pour des taux élevés de plomb dans le sang,

surtout s'il y a un potentiel connu d'exposition environnementale au plomb. Si le pica vous inquiète, contactez le prestataire de soins de santé de votre enfant. Il pourra vous aider à déterminer si votre enfant a besoin d'une intervention comportementale ou s'il s'agit d'un problème que vous pouvez gérer à la maison.

Téléchargez le Guide Pica pour les parents au autismspeaks.org/tool-kit/atnair-p-pica-guide-parents.

Troubles de santé mentale et du comportement

Certains enfants ayant reçu un diagnostic de TSA recevront un diagnostic supplémentaire lié à la santé mentale, comme le **trouble déficitaire de l'attention avec hyperactivité (TDAH)** ou le **trouble anxieux**. Des études suggèrent que 20 % des enfants autistes souffrent également d'un TDAH, et que 30 % d'entre eux sont aux prises avec un trouble anxieux, notamment :

- La **phobie sociale** (également appelée **trouble d'anxiété sociale**) : caractérisée par une peur intense et persistante d'être observé et jugé par les autres.
- L'**anxiété de séparation** : caractérisée par une peur extrême d'être séparé d'une personne précieuse, comme un parent ou un enseignant.
- Le **trouble panique** : caractérisé par des attaques de panique spontanées et apparemment inattendues, qui créent une préoccupation avec la peur d'une attaque récurrente.
- Les **phobies** spécifiques : caractérisées par des peurs excessives et déraisonnables en présence ou en prévision d'un objet, d'un lieu ou d'une situation spécifique.

Les symptômes du TDAH comprennent des problèmes permanents :

- **D'inattention**
- **D'impulsivité**
- **D'hyperactivité**

Cependant, ces symptômes peuvent également résulter de l'autisme. C'est pourquoi l'évaluation du TDAH et de l'anxiété doit être effectuée par une personne spécialisée dans les deux troubles. Une étude a révélé qu'à peine un enfant sur dix souffrant d'autisme et de TDAH recevait des médicaments pour soulager les symptômes du TDAH.

Les enfants autistes expriment leur anxiété ou leur nervosité de la même manière que les enfants au développement normal. Mais ils peuvent avoir des difficultés à communiquer ce qu'ils ressentent. Les signes extérieurs sont souvent les meilleurs indices. En fait, certains experts soupçonnent que les signes

d'anxiété, tels que la transpiration et des comportements agressifs, peuvent être particulièrement marqués chez les personnes atteintes de TSA. Les symptômes peuvent inclure une accélération du rythme cardiaque, une tension musculaire et des maux d'estomac. Il est important que votre enfant soit évalué par un professionnel spécialisé dans l'autisme et l'anxiété afin qu'ils reçoivent les meilleures options de traitement.

Section 4

Comment réagir à ce diagnostic ?

- Réagir au diagnostic
- Prendre soin de l'aidant
- Soutenir vos autres enfants
- Quinze conseils pour les familles

Même avant une évaluation, certains parents ont le sentiment que leur enfant est autiste. D'autres parents n'en ont aucune idée, et le diagnostic peut être très inattendu. Quoi qu'il en soit, lorsque votre enfant reçoit son diagnostic, vous pouvez ressentir toute une série d'émotions. Par exemple, vous pourriez vous sentir :

- Bouleversé
- Soulagé
- Anxieux
- Triste
- Incertain



Tous vos sentiments sont valables, donc donnez-vous le temps de les gérer. Suivre une thérapie et trouver un réseau de soutien peut vous aider à surmonter vos émotions.

En même temps, n'oubliez pas que votre enfant est le même qu'avant le diagnostic. Vous disposez simplement de plus d'informations sur la façon dont il pense, intègre et voit le monde.

Ce n'est pas parce que votre enfant peut ou ne peut pas faire certaines choses maintenant qu'il ne les fera jamais. Les autistes suivent leur propre chemin et franchissent les étapes à leur propre rythme. La meilleure chose que vous puissiez faire est de continuer à aimer et soutenir votre enfant. Allez à sa rencontre et trouvez les thérapies et le soutien qui lui permettront d'apprendre et de grandir.

Réagir au diagnostic

Quels que soient vos sentiments à l'égard du diagnostic, de nombreux parents partagent des préoccupations similaires :

- S'inquiéter de l'avenir de votre enfant
- Ne pas savoir à quoi s'attendre
- Ne pas savoir comment aider

Votre enfant a besoin de vous. Vous êtes la meilleure personne pour lui apporter l'aide, le soutien et l'amour dont il a besoin. Vous n'avez pas besoin de tout savoir sur l'autisme pour être la personne qui connaît le mieux votre enfant. Même si vous ne vous sentez pas qualifié ou ne connaissez rien à l'autisme, vous surmonterez ces épreuves. Ce ne sera pas toujours facile, mais il existe une communauté de parents et de personnes autistes qui ont parcouru ce chemin. Si vous trouvez que la tristesse interfère avec votre vie quotidienne ou si vous présentez d'autres symptômes de dépression, consultez votre prestataire de soins qui pourra vous recommander un traitement. Ces symptômes peuvent inclure :

- Perte ou gain de poids
- Isolement social
- Problèmes de sommeil
- Manque de confiance en soi
- Perte d'intérêt pour les activités quotidiennes

Les émotions varient, mais certains peuvent ressentir de la tristesse au début. La période qui suit un diagnostic d'autisme peut être difficile pour toutes les familles. L'autisme est un trouble complexe. Il peut non seulement changer la façon dont vous regardez votre enfant, mais aussi la façon dont vous regardez le monde. Accepter le diagnostic signifie simplement que vous êtes prêt à défendre les

intérêts de votre enfant. Les parents, les frères et sœurs et les autres membres de la famille peuvent tous réagir au diagnostic de façons et à des rythmes différents. Donnez-vous le temps de vous adapter. Soyez patient. Il vous faudra un certain temps pour comprendre l'autisme de votre enfant et les moyens de mieux l'aider.

Stratégies de soutien

Pour vous aider dans votre cheminement avec votre enfant et votre famille, la *Mayo Clinic* vous propose les conseils suivants :

Renseignez-vous sur le trouble. Il y a seulement 15 ans, de nombreux pédiatres n'avaient jamais entendu parler de l'autisme. Aujourd'hui, il existe de nombreux livres et sites web consacrés à ce trouble. Faites des recherches afin de mieux comprendre les difficultés de votre enfant et l'éventail des services disponibles qui pourraient vous aider dans votre district scolaire et votre province.

Apprenez-en plus sur votre enfant. Les signes et symptômes de l'autisme varient d'un enfant à l'autre, et les jeunes enfants ont de la difficulté à expliquer leurs comportements et leurs problèmes. Mais avec du temps et de la patience, vous apprendrez les situations et les environnements qui peuvent provoquer des problèmes chez votre enfant et les stratégies pour y remédier. Tenir un journal et chercher des schémas comportementaux peut vous aider.

Trouvez une équipe de professionnels de confiance. Vous aurez besoin de prendre des décisions importantes au sujet de l'éducation et du traitement de votre enfant. Trouvez une équipe d'enseignants et de thérapeutes qui peuvent vous aider à évaluer les options dans votre région et vous expliquer les règlements fédéraux concernant les enfants handicapés.

Aidez les autres à aider votre enfant. La plupart des enfants atteints d'autisme n'ont aucun signe visible de handicap, vous pourriez avoir à avertir les entraîneurs, les parents et les autres adultes des besoins spéciaux de votre enfant. Sinon, un entraîneur avec de bonnes intentions pourrait sermonner votre enfant pour qu'il «le regarde quand il parle» – chose qui peut être difficile pour un enfant atteint d'autisme.

Aidez votre enfant à transformer son obsession en passion. La tendance à faire une fixation sur un sujet particulier est l'une des caractéristiques de l'autisme qui peut être énervante pour ceux qui doivent écouter chaque jour un discours



incessant sur le même sujet. Mais un intérêt dévorant peut également permettre à un enfant autiste d'établir un lien avec le travail scolaire et les activités sociales. Dans certains cas, les enfants autistes peuvent même transformer leur fascination d'enfant en une carrière ou une profession.

Les étapes de l'autisme

Le Dr Stephen Shore, professeur d'éducation spécialisée et membre du conseil d'Autism Speaks, parle des quatre étapes de l'autisme qui mènent à des vies enrichissantes pour les personnes atteintes d'autisme. Chaque étape comporte de nombreux stades, et chacun avance à son propre rythme.

Étape 1. Sensibilisation

Vous êtes déjà à cette étape puisque vous lisez cette trousse d'outils et prenez conscience du diagnostic de votre enfant. Pendant de nombreuses années, les groupes de défense des personnes autistes ont fait de grands efforts pour sensibiliser les gens. Plus d'une décennie plus tard, de nombreux groupes ont le sentiment d'avoir franchi cette étape avec succès en favorisant la sensibilisation de diverses manières. En faisant mieux connaître les troubles du spectre autistique et leurs nombreuses manifestations, les conversations sur le sujet se sont multipliées. Cette prise de conscience a permis de diagnostiquer de nombreux cas d'autisme chez des gens sous-diagnostiqués ou même mal diagnostiqués au fil des ans.

Étape 2. Acceptation

De nombreuses organisations s'efforcent de promouvoir l'acceptation de l'autisme. Cela implique de prendre soin des personnes autistes à travers leurs forces et leurs défis, et de ne pas essayer de faire d'une personne ce qu'elle n'est pas. L'acceptation implique également un respect des différences que l'autisme apporte dans la vie de toutes les personnes concernées, et ce, sur le spectre entier de l'autisme. Un aspect important de cette étape est de travailler avec, plutôt que contre les caractéristiques de la personne autiste.

Étape 3. Appréciation

En travaillant sur l'appréciation, nous pouvons nous pencher sur les dons des personnes autistes et sur les moments qui ne seront jamais compris par d'autres. Combien de personnes prennent vraiment le temps d'apprécier chaque jour leurs réseaux de soutien, leur propre ténacité et la valeur du chemin parcouru? Nos enfants autistes pourraient un jour aller à l'université, être autonomes et trouver l'emploi de leurs rêves après des années de travail et de soutien. Ce sont ces moments que nous apprécions plus que les autres ne pourront jamais comprendre. Les personnes autistes sont appréciées pour ce qu'elles sont et pour les contributions qu'elles apportent à la société.

Étape 4. Action

Cette étape rassemble le travail effectué dans les trois étapes précédentes, afin de travailler activement avec les forces et les intérêts d'une personne et l'aider à vivre la vie qu'elle souhaite. Chacun a des objectifs différents dans la vie, et les objectifs d'un enfant peuvent changer en grandissant. Mettons à profit ces compétences et ces soutiens en prenant des mesures pour promouvoir l'autodétermination, l'autosoutien et faire en sorte qu'une vie épanouie et productive pour les personnes autistes soit la règle plutôt que l'exception.

Prendre soin de l'aidant

Fournir des soins et du soutien à un enfant autiste peut exiger beaucoup de temps et d'efforts, mais cela peut aussi être incroyablement gratifiant. Pour y parvenir, vous devez toutefois prendre soin de vous.

Prenez un moment pour vous demander :

- D'où viennent mon soutien et ma force?
- Comment est-ce que je me sens vraiment?
- Ai-je besoin de pleurer? Me plaindre? Crier?
- Ai-je besoin d'aide sans savoir à qui m'adresser?

Si vous voulez prendre soin de votre enfant de la meilleure façon possible, prenez d'abord soin de vous.

Les parents oublient souvent d'évaluer leurs propres sources de force et d'émotions. Vous êtes peut-être tellement occupé par les besoins de votre enfant que vous ne vous accordez pas le temps de vous détendre, de pleurer ou simplement de réfléchir. Vous pouvez attendre jusqu'à ce que vous soyez à bout de nerfs avant de tenir compte de vos besoins.

Atteindre ce point ne vous aide ni vous ni votre famille. Vous avez peut-être l'impression que votre enfant a besoin de vous en ce moment plus que jamais. Votre liste de choses à faire peut vous sembler interminable. Vous pouvez vous sentir complètement dépassé et ne pas savoir par où commencer. Il n'y a peut-être jamais de moment propice pour prendre soin de vous, mais il est essentiel de le faire au quotidien, même si ce n'est que cinq ou dix minutes à la fois.

Chaque famille est unique et gère différemment les situations stressantes. Il est important de trouver les personnes, les activités et les routines qui fonctionnent le mieux pour vous.

Amorcer un traitement pour votre enfant peut vous aider à vous sentir mieux. Reconnaître l'impact émotionnel de l'autisme et prendre soin de vous pendant cette période peut vous préparer pour le chemin à parcourir. Maintenir une communication ouverte et honnête avec votre conjoint et votre famille,

ainsi que discuter de vos préoccupations peut vous aider à faire face aux nombreux changements dans votre vie.

Comme certains parents vous le diront, vous en sortirez une meilleure personne. L'amour et l'espoir que vous avez pour votre enfant sont probablement plus forts que vous ne le pensez.

Voici quelques conseils de parents qui ont vécu ces premiers jours de compréhension du diagnostic.

Passez à l'action. Faites en sorte que votre enfant commence des thérapies et des activités. Vous devez gérer de nombreux détails dans le cadre d'un programme de traitement intensif, surtout s'il se déroule à votre domicile. Si vous savez que votre enfant participe à des activités constructives, vous pourrez vous concentrer davantage sur l'avenir. Vous aurez aussi plus de temps pour vous éduquer, défendre les intérêts de votre enfant et prendre soin de vous. En commençant par des thérapies et des interventions, vous pouvez constituer une équipe de personnes qui s'occupent de votre enfant et qui veulent le voir réussir.

Demandez de l'aide. Demander de l'aide peut être difficile, surtout au début. N'hésitez pas à faire appel au soutien dont vous disposez. Les personnes de votre entourage peuvent vouloir vous aider, mais ne savent peut-être pas comment. Y a-t-il quelqu'un qui peut :

- Emmenez vos autres enfants quelque part pour un après-midi?
- Préparer le souper pour votre famille pour que vous puissiez prendre le temps d'apprendre?
- Aller chercher quelques articles au magasin ou faire le lavage?
- Faire savoir aux autres que vous traversez une période de transition et que vous avez besoin d'un coup de main?

Parlez à quelqu'un. Tout le monde a besoin de quelqu'un à qui parler. Exprimez ce que vous vivez et ressentez. Une oreille attentive peut être une grande source de force. Si vous ne pouvez pas sortir de chez vous, appelez quelqu'un. De nombreux parents trouvent les groupes et communautés en ligne utiles. Vous pouvez également envisager de l'aide professionnelle.

Pensez à vous joindre à un groupe de soutien. Il peut être utile d'écouter ou de parler à des personnes qui ont vécu ou vivent une expérience similaire. Les groupes de soutien peuvent être d'excellentes sources

d'information sur les services et les prestataires disponibles dans votre région. Vous devrez peut-être en essayer plusieurs pour trouver un groupe qui vous convient. Pour de nombreux parents comme vous, les groupes de soutien offrent espoir, réconfort et encouragement. Vous pouvez également envisager de faire participer votre enfant à des programmes récréatifs locaux pour les enfants autistes. Ce peut être un bon moyen de rencontrer d'autres parents comme vous.

Vous pouvez trouver des groupes de soutien par l'intermédiaire de l'Association des parents et enseignants en éducation spécialisée (SEPTA) de votre district scolaire ou en ligne sur la page Facebook d'Autism Speaks, au facebook.com/autismspeaks.

Prenez une pause. Si vous le pouvez, prenez du temps, même si ce n'est que quelques minutes, pour aller marcher. Aller au cinéma, magasiner ou visiter un ami peut faire toute la différence. Si vous vous sentez coupable de prendre une pause, essayez de vous rappeler que cette pause vous aidera à vous ressourcer pour les choses que vous devez faire à votre retour. Essayez également de vous reposer. Si vous dormez régulièrement, vous prendrez de meilleures décisions, serez plus patient avec votre enfant et gèrerez mieux le stress.

Tenez un journal. Certains parents trouvent qu'un journal est un outil utile pour suivre les progrès et ce qui fonctionne et ne fonctionne pas avec leur enfant. Il peut également être utile de tenir un journal sur ce que vous ressentez.

Faites confiance à votre instinct de parent. Il y a beaucoup de chemins possibles, d'options de traitement et d'opinions. C'est vous qui connaissez le mieux votre enfant. Travaillez avec les personnes qui l'entourent pour trouver ce qui convient le mieux à votre enfant et à votre famille.

Apprenez-en plus. Internet peut être un bon outil pour se renseigner sur l'autisme et la façon d'aider votre enfant. Malheureusement, nous aurions besoin de plus d'une vie pour lire tous les renseignements qui se trouvent sur le web. Il peut également y avoir beaucoup de désinformation. Lorsque vous recherchez des ressources, posez-vous les questions suivantes :

- Est-ce pertinent pour mon enfant?
- S'agit-il de nouvelles informations?
- Est-ce utile?
- Est-ce une source fiable?
- Est-ce que c'est fondé sur des preuves?

Partagez cette trousse avec les membres de votre famille et vos amis. Téléchargez la trousse au

autismspeaks.org/tool-kit/100-day-kit-school-age-children.

Nous offrons également des trousseaux d'outils pour des personnes précises dans votre vie. Visitez le autismspeaks.org/tool-kit afin d'obtenir des ressources pour les parents, frères et sœurs, grands-parents et amis.



L'annonce

Expliquer le diagnostic à votre enfant

Selon les experts, il est essentiel que les parents expliquent le diagnostic à leurs enfants. Souvent, cela peut contribuer à mettre les enfants sur la voie de l'acceptation de soi et leur donner le temps de comprendre et de poser des questions. Sans connaissance de leur diagnostic, les enfants autistes peuvent souvent se comparer aux autres et tirer des conclusions infondées sur eux-mêmes et leur propre bien-être.

Souvent, les enfants de moins de huit ans ne pensent pas qu'ils sont différents de leurs camarades. Le portrait global d'un trouble neurodéveloppemental pourrait donc être trop difficile à comprendre pour eux. Lorsque vous parlez à votre enfant, n'oubliez pas d'utiliser des mots adaptés à son âge et de vous mettre à sa place, afin d'améliorer la communication entre vous. Il peut être utile de parler à votre enfant de son individualité et de lui expliquer qu'il existe des différences entre tous les individus. Le recours au jeu, et parfois aux livres, peut également aider les enfants autistes à mieux se comprendre et à mieux comprendre leur diagnostic. Veillez à mettre l'accent sur les points forts de votre enfant ainsi que sur ses défis. Il est utile de souligner que tout le monde a des points forts et des points faibles.

L'annoncer à votre enfant

Dans l'article ci-dessous, la psychologue clinicienne Lauren Elder, Ph. D., donne des suggestions sur la manière d'annoncer le diagnostic à votre enfant.

Annoncer le diagnostic à son enfant est une situation difficile partagée par plusieurs parents. L'enfant a besoin de comprendre ce qui se passe, mais la conversation doit être appropriée à son âge et à son niveau de développement. Votre ouverture aidera votre enfant à se sentir confortable pour vous poser des questions.

Je recommande une série de conversations plutôt qu'une seule. Voici quelques conseils pour amorcer la conversation et préparer des réponses aux questions que votre enfant pourrait poser :

Expliquez l'autisme en termes de forces et de faiblesses de votre enfant.

Concentrez-vous d'abord sur ses forces, puis parler de ce qui est difficile pour lui. Vous pouvez lui expliquer que l'évaluation de son diagnostic a fourni d'importantes informations sur la manière d'utiliser ses forces pour répondre à ses défis. Accentuez le fait que tout le monde a des forces et des faiblesses. Donnez des exemples sur vous, sur ses frères et sœurs, et sur d'autres personnes qu'il connaît.

Fournissez des informations de base sur l'autisme.

Selon la maturité et la compréhension de votre enfant, vous pourriez poursuivre en parlant de ce que signifie l'autisme. Vous voulez donner une image positive, mais réaliste à votre enfant.

Votre enfant aimera probablement apprendre que l'autisme est courant et qu'il y a beaucoup d'enfants comme lui. Cela peut ouvrir une discussion sur les forces et les défis que beaucoup d'enfants atteints d'autisme partagent. Vous pouvez aussi parler de la manière dont les individus atteints d'autisme ont tendance à être différents des autres.

Par exemple, vous pourriez lui expliquer que beaucoup d'enfants atteints d'autisme sont excellents pour retenir des choses. Certains excellent dans la construction d'objets ou en

mathématique. Expliquez-lui aussi que beaucoup d'enfants atteints d'autisme ont de la difficulté à se faire des amis et à communiquer avec les autres.

L'autisme n'est pas tout.

Il est important de mettre l'accent sur le fait que les forces et les défis de votre enfant font partie de qui il est et que c'est pourquoi vous l'aimez. Assurez-vous d'aborder des qualités spéciales qui n'ont rien à voir avec son autisme. Cela aidera votre enfant à comprendre que l'autisme est une chose qu'il a et non la somme de tout ce qu'il est.

Assurez le soutien de votre enfant.

Expliquez à votre enfant pourquoi il a besoin des services qu'il reçoit. Par exemple, vous pourriez lui dire qu'il rencontre un orthophoniste pour l'aider à communiquer plus clairement, ou qu'il rencontre un thérapeute comportemental pour qu'il se fasse des amis plus facilement. Aidez-le à comprendre que vous, ses thérapeutes et ses enseignants voulez tous l'aider. Vous pouvez lui faire remarquer que nous avons tous besoin d'aide pour nous améliorer. Certains enfants ont besoin d'aide pour apprendre à lire, d'autres sont très tristes et ont besoin d'aide à ce niveau, etc.

Attendez-vous à répéter ces conversations!

Tous les enfants – et surtout ceux atteints d'autisme – ont besoin d'entendre l'information plusieurs fois, ce qui ne veut pas dire qu'il ne comprend pas ce que vous lui avez dit. De revisiter ces sujets peut être une importante partie de son traitement de l'information.

Trouvez des modèles et des camarades.

Il est important pour les enfants atteints d'autisme de passer du temps avec des camarades au développement normal. C'est aussi une expérience formidable pour les enfants de l'âge de votre enfant et plus âgés de passer du temps avec d'autres enfants autistes. Pensez à inscrire votre enfant dans un groupe de jeu ou de compétences sociales spécifiquement pour les enfants atteints d'autisme.

C'est à votre enfant de décider s'il veut que son diagnostic soit divulgué et de quelle manière. Si vous décidez de partager le diagnostic, assurez-vous que votre enfant participe au processus.

L'annoncer aux pairs

Il est essentiel de parler avec les pairs et les autres élèves pour aider un enfant autiste à se sentir plus à l'aise à l'école ou en société. Si possible, impliquez votre enfant dans ces discussions.

En sensibilisant les pairs à l'autisme de votre enfant et en les aidant à comprendre les raisons de son comportement parfois différent, vous augmenterez son acceptation et limiterez l'intimidation. Il est important d'expliquer l'autisme aux enfants d'une manière qui les aidera à comprendre au leur ami ou camarade de classe. Par exemple, parlez du fait que plusieurs d'entre nous éprouvent des difficultés. Ce camarade n'arrive peut-être pas à voir et a donc besoin de lunettes; cet autre enfant a des problèmes en situations sociales et a donc besoin de soutien. Il est bon d'identifier un ou deux camarades qui peuvent servir d'amis pour aider votre enfant à se sentir plus confortable à l'école.

Stephen Shore a développé un processus en quatre étapes pour annoncer l'autisme qui s'est avéré efficace dans de nombreuses situations. Essentiellement, c'est un outil pour placer l'autisme d'un enfant en contexte et aider les autres à comprendre que l'autisme n'est pas un «handicap», mais plutôt un ensemble de forces et de défis. Par des adaptations et du soutien, les gens atteints d'autisme peuvent non seulement réussir, mais prospérer.

Processus en quatre étapes pour annoncer l'autisme

par Stephen Shore, Ed.D.

Commencez par délimiter les forces et les défis de votre enfant.

Utilisez le mot « défis » plutôt que « faiblesses », puisque vous pouvez surmonter les défis. Si Joey est en classe depuis un certain temps, un parent pourrait dire, « Joey est très bon pour suivre les règles. Par contre, quand il y a un changement à l'horaire, Joey devient un peu nerveux. »

Essayez de trouver une force que votre enfant utilise pour compenser un défi.

Par exemple, pendant les leçons en classe, il se peut que votre enfant utilise un ordinateur pour prendre des notes. Un parent pourrait dire, « Joey trouve qu'écrire à la main est très difficile, c'est donc comme ça qu'il prend des notes »

Parlez des caractéristiques d'autres personnes pour placer votre enfant dans un contexte plus général.

Un parent pourrait dire, « Joey a ces forces ; d'autres personnes ont d'autres forces. Nous essayons tous de bâtir sur nos forces afin de mener des vies productives. »

Dernièrement, mettez l'étiquette en évidence.

Expliquez que l'autisme est un ensemble de traits, de forces et de défis, et que les médecins et les scientifiques ont identifié ces caractéristiques



L'annoncer aux autres

*De **Overcoming Autism***

par Lynn Kern Koechel, Ph. D. et Claire LaZebnik, 2014.

Vous devriez, vous savez. Le dire aux gens. Vous n'avez pas à aborder des inconnus dans la rue, mais confiez-vous à des gens qui vous aiment. C'est l'une des choses que nous avons bien faites : nous l'avons tout de suite dit à nos familles et nos amis. Nous les avons d'abord appelés, puis nous avons copié un article détaillé que quelqu'un a écrit sur l'autisme. Nous l'avons annoté avec des détails sur Andrew, puis nous l'avons envoyé à tout le monde que nous connaissions. (Vous pourriez d'ailleurs faire la même chose avec des sections de ce livre.)

Aucun de nos bons amis ne s'est éloigné parce que notre enfant est atteint d'autisme. Au contraire – nos proches se sont mobilisés de manière incroyable et ont encouragé les progrès réalisés par Andrew année après année. Honnêtement, partager ce que nous traversons nous a simplement facilité la vie.

Avant, nous craignons que le comportement parfois aberrant d'Andrew soit rebutant. Mais après un diagnostic formel, les gens sont devenus indulgents. Plutôt que de se demander ce qui n'allait pas avec nous en tant que parents, la plupart des personnes que nous connaissions se sont montrées très respectueuses, sachant que nous devons faire face à tant de choses.

Les vrais amis ne vous aiment pas davantage parce que vous réussissez ou moins parce que vous avez des problèmes. En fait, c'est tout le contraire – nous sommes tellement occupés que nous oublions parfois de rester en contact avec nos amis quand tout va bien pour eux, mais nous accourons lorsqu'ils ont besoin de nous. C'est maintenant le moment d'en profiter. Parlez-en à vos amis, plaignez-vous, gémissiez. Vous faites face à un énorme défi, profitez de tous les petits plus qu'il offre.

Soutenir vos autres enfants

En tant que parent d'un enfant autiste, il peut sembler qu'il n'y a jamais assez de temps pour tout faire. L'enfant autiste fait l'objet d'une telle attention qu'il est fréquent que les parents aient moins de temps et d'énergie à consacrer à leurs autres enfants.

Les frères et sœurs d'enfants autistes sont souvent confrontés à leurs propres défis. Les parents sont parfois plus exigeants envers eux. Ils ont souvent besoin d'aide pour comprendre les réactions émotionnelles qu'ils éprouvent en raison des nombreux changements qui surviennent dans leur vie. Ce soutien est essentiel à leur bien-être futur.

Stratégies pour soutenir vos autres enfants :

Aidez vos autres enfants à comprendre l'autisme et ce qui se passe avec leur frère ou sœur. Parlez avec eux très tôt, souvent et de manière adaptée à leur âge. Plusieurs livres et ressources sont disponibles pour les aider à comprendre ce diagnostic, comme le [Guide de l'autisme pour les frères et sœurs d'Autism Speaks](#).

Aidez vos enfants à apprendre à jouer et à créer des relations avec leur frère ou sœur autiste. De petits gestes peuvent vous aider, comme enseigner à vos autres enfants à attirer l'attention de leur frère ou sœur afin de lui donner des instructions simples. Il est également important de féliciter tous vos enfants lorsqu'ils jouent bien ensemble.

Trouver un groupe de soutien pour les frères et sœurs. Les groupes de soutien peuvent aider à nouer des amitiés et établir des liens avec d'autres camarades qui ont un frère ou une sœur autiste. N'hésitez pas à consulter un professionnel si vous avez l'impression que votre enfant intériorise la plupart de ses sentiments ou qu'il commence à avoir des problèmes de comportement. Plus tôt vous aborderez ce problème, mieux ce sera.

Pour en savoir plus sur le soutien à apporter à vos autres enfants et sur d'autres défis parentaux, consultez le [Guide de l'autisme pour les parents d'Autism Speaks](#).

Quinze conseils pour les familles

par Kathryn Smerling, Ph. D., LCSW

Cinq conseils pour les parents

- 1. Créez une équipe pour votre enfant.** Soyez le meilleur défenseur de votre enfant. Restez informé. Profitez des services qui sont à votre disposition, tant au niveau local que provincial. Il existe de nombreux professionnels qui peuvent vous aider et vous éduquer, vous et votre famille. N'oubliez pas, il faut tout un village pour élever un enfant!
- 2. Prenez soin de vous.** Vous allez avoir besoin de ténacité et de ressources pour vous-même. Ne repoussez pas vos sentiments. Ayez de la compassion pour vous-même. Il n'y a pas de mal à demander l'aide d'un professionnel pour traiter les émotions que vous ressentez.
- 3. Trouvez de la joie.** Trouvez de la joie en passant du temps de qualité avec vos enfants et votre conjoint. Essayez de ne pas laisser l'autisme accaparer toutes les heures de votre vie. Cherchez la joie dans les expériences du quotidien.
- 4. Célébrez les petites victoires.** Aimez votre enfant et soyez fier de chacune de ses réussites. Concentrez-vous sur ce qu'il peut faire au lieu de faire des comparaisons avec un enfant au développement typique. Aimez-le pour ce qu'il est et non pour ce que vous pensez qu'il devrait être.
- 5. Créez une communauté.** Impliquez-vous dans la communauté de l'autisme. Ne sous-estimez pas le pouvoir de cette communauté. Ces dernières années, la communauté de l'autisme a acquis de nombreuses connaissances et informations pratiques qu'elle aimerait partager avec vous.

Vous êtes peut-être le capitaine de votre équipe, mais vous ne pouvez pas tout faire vous-même. Faites-vous des amis parmi d'autres parents d'enfants autistes et soutenez-vous mutuellement. Le fait d'entrer en contact avec d'autres parents vous permettra de donner et de recevoir du soutien de la part de familles qui comprennent vos défis quotidiens. S'engager dans la défense de l'autisme est à la fois

valorisant et productif.

«Le fait d'en savoir plus sur les besoins et les capacités uniques de mon enfant et de chercher de l'aide nous a permis, à mon mari et moi, d'être de meilleurs parents pour notre fils et de meilleurs partenaires l'un pour l'autre dans cette aventure.»



Cinq conseils pour les frères et sœurs

1. Vous n'êtes pas seul. N'oubliez pas que vous n'êtes pas seul! Chaque famille est confrontée aux défis de la vie... et oui, l'autisme est un défi... mais, si vous regardez bien, presque tout le monde doit faire face à des situations familiales difficiles.

2. Soyez ouvert. Soyez fier de votre frère ou sœur. Apprenez à parler de l'autisme à vos amis. Si vous êtes à l'aise avec le sujet, ils le seront aussi. Si vous êtes gêné par les différences de votre frère ou sœur, vos amis le sentiront et cela les mettra mal à l'aise. Comme tout le monde, vous aimerez parfois votre frère ou sœur, et parfois vous l'aimerez moins. C'est normal de ressentir des sentiments. Et souvent, c'est plus facile lorsque vous avez un conseiller professionnel pour vous aider à les comprendre – quelqu'un qui est là juste pour vous!

3. Gérez vos sentiments. S'il est normal d'être parfois triste d'avoir un frère ou une sœur autiste, il n'est pas utile d'être bouleversé et en colère pendant de longues périodes. N'oubliez pas que votre mère et votre père peuvent aussi éprouver ces sentiments. Il peut être bon de trouver une personne professionnelle pour parler à votre famille de la façon

dont l'autisme vous affecte tous.

4. Passez du temps de qualité avec vos parents. Passez du temps seul avec vos parents. C'est normal de vouloir passer du temps seul. Un membre de la famille atteint d'autisme demande souvent beaucoup de temps et d'attention. Vous avez également besoin de vous sentir important. N'oubliez pas que même si votre frère ou sœur n'était pas atteint d'autisme, vous auriez besoin de temps seul avec votre mère et votre père.

5. Partagez avec votre frère ou sœur. Trouvez une activité que vous pouvez faire avec votre frère ou sœur. Vous trouverez gratifiant de tisser des liens avec lui ou elle, même si ce n'est que pour faire un casse-tête ensemble. Ces activités partagées seront quelque chose que vous pourrez tous deux attendre avec impatience!

«Au début, je me sentais perdue et confuse à propos de mon frère, mais maintenant que mes parents m'ont expliqué les choses, je peux être une meilleure grande sœur et aider mon frère quand il en a besoin.»



Cinq conseils pour les membres de la famille élargie

- 1. Tendez la main.** Demandez comment vous pouvez être utile. Vos efforts seront appréciés, que ce soit en vous occupant de l'enfant pour que les parents puissent sortir souper, ou en collectant des fonds pour l'école spéciale qu'il fréquente. Vous pouvez organiser un dîner, un spectacle-bénéfice, un carnaval, un jeu de cartes ou une vente de plats cuisinés maison. Vos efforts seront appréciés plus que vous ne pouvez l'imaginer.
- 2. Trouver du soutien.** Cherchez votre propre soutien professionnel si vous avez du mal à accepter le fait que votre proche est autiste. Soyez ouvert et honnête au sujet du diagnostic. Plus vous en parlez, mieux vous vous sentirez. Vos amis et votre famille peuvent devenir votre système de soutien, mais seulement si vous partagez vos pensées avec eux.
- 3. Ne portez pas de jugement.** Mettez vos jugements de côté. Tenez compte des sentiments de votre famille et apportez-lui votre soutien. Respectez les décisions qu'elle prend pour leur enfant autiste.

- 4. Informez-vous.** Apprenez-en davantage sur l'autisme. La recherche est prometteuse et offre de nombreuses possibilités pour l'avenir. Partagez ce sentiment d'espoir avec votre famille, tout en vous informant sur les meilleurs moyens de la soutenir.
- 5. Prenez le temps.** Réservez du temps pour chaque enfant. Les enfants autistes ont besoin de routines, alors trouvez une activité structurée que vous pouvez faire ensemble, même s'il s'agit simplement d'aller au parc pendant 15 minutes. Si vous allez au même parc chaque semaine, cette activité deviendra probablement plus facile avec le temps. Il faut simplement du temps et de la patience. Si vous avez du mal à déterminer ce que vous pouvez faire, demandez-le à votre famille. Ils apprécieront sincèrement l'effort que vous faites.

« Parler à d'autres grands-parents m'a donné le sentiment de faire partie d'une plus grande communauté et d'en savoir plus sur ma petite-fille. Je suis maintenant en mesure d'aider ma famille du mieux possible et de passer du temps de qualité avec chacun de mes petits-enfants. »

Dix choses à faire et à éviter après un diagnostic d'autisme

Ce billet est écrit par Lisa Smith, mère de sept enfants, dont deux ont des besoins particuliers. Son fils Tate est autiste. Lisa raconte ses expériences sur son blogue que vous trouverez sur Facebook au Quirks and Chaos ou au quirks-and-chaos.blogspot.com.

Il y a plus de 10 ans, mon fils Tate a reçu un diagnostic d'autisme et ma vie a changé à jamais. Les parents d'enfants qui ont récemment reçu un diagnostic d'autisme me demandent souvent des conseils. Le diagnostic peut être intimidant et les parents ne savent pas toujours vers qui ou quoi se tourner. Je n'ai pas toutes les réponses. Mais je me souviens de la panique, des craintes, du déni et de la détresse que j'ai ressentis lorsque mon propre fils a reçu son diagnostic. Je sais maintenant tellement de choses que je ne savais pas à l'époque. Je peux honnêtement dire que la vie que nous vivons n'est pas du tout effrayante. J'ai donc essayé de mettre en mots certaines choses qui, selon moi, pourraient aider les parents d'un enfant qui a récemment reçu un diagnostic d'autisme.

1. Ne vous laissez pas intimider par le diagnostic.

Donnez-vous du temps. Faites des lectures. Posez des questions. Ne tirez pas de conclusions hâtives. Ne vous laissez pas intimider par les médecins, les thérapeutes, les éducateurs ou les coûts liés à l'autisme.

2. Ne laissez pas le diagnostic vous amener à vous apitoyer sur vous-même. Réaliser votre chance.

En réalité, il y a tellement de choses pires qu'un diagnostic d'autisme. Maintenant, retrouvez vos manches. Votre rôle de défenseur de votre enfant va vous tenir occupé. Tout ira bien.

3. Ne laissez pas le diagnostic vous faire oublier.

Souvenez-vous de ce doux bébé dont vous êtes tombé amoureux! Il est toujours cet enfant! Ne vous laissez pas absorber par le présent ou ne craignez pas l'avenir au point d'oublier l'essentiel. N'oubliez pas que vous êtes d'abord le parent de votre enfant et ensuite son enseignant/thérapeute.

4. Ne laissez pas le diagnostic vous donner un sentiment de gêne ou de paranoïa. Comprenez que la culpabilité et les reproches sont inutiles.

Vous n'auriez rien pu faire différemment pour éviter l'autisme de votre enfant. Ne laissez pas les personnes qui ne connaissent pas l'autisme vous faire sentir honteux. Sachez ceci : ça devient plus facile avec le temps.

5. Ne laissez pas le diagnostic vous isoler.

Demandez de l'aide. Si vous avez besoin de compréhension, trouvez un parent qui a déjà marché dans vos souliers. Il y a beaucoup de camaraderie dans la communauté de l'autisme. Tendez la main. Nous nous entraînons.

6. Ne laissez pas l'autisme vous éloigner de vos autres enfants. Expliquez l'autisme à vos enfants et ce que cela signifie pour votre famille.

Rassurez souvent vos autres enfants et montrez-leur combien ils sont importants pour vous. Si possible, essayez d'inclure tous vos enfants dans les thérapies et les activités de votre enfant autiste.

7. Ne laissez pas le diagnostic brimer votre joie.

Gardez votre sens de l'humour. Vous avez le choix. Vous pouvez vous attarder sur tous les «et si» et les «j'aurais dû» ou vous pouvez accepter la réalité et chercher les moments de bonheur autour de vous. Ne laissez pas l'autisme étouffer les rires dans votre foyer.

8. Ne laissez pas le diagnostic anéantir votre espoir.

Soyez prêt à rêver un peu différemment. Lorsque votre enfant vieillira, certaines choses que vous aviez envisagées pour sa vie ne se produiront peut-être pas, alors modifiez vos attentes. Mais restez motivé pour aider votre enfant à devenir le meilleur qu'il puisse être.

9. Ne laissez pas le diagnostic vous faire douter de votre foi. Saisissez ce que l'autisme peut vous apprendre.

De nombreux parents d'enfants autistes déclarent être devenus beaucoup plus patients et compréhensifs depuis le diagnostic d'autisme de leur enfant.

10. Ne laissez pas le diagnostic vous entraîner dans des débats frivoles. Utilisez votre temps et votre énergie à bon escient.

Vous avez des choses importantes à faire. Concentrez votre attention, votre temps et votre énergie sur vos enfants et leurs besoins. Ne vous laissez pas entraîner dans des débats de la communauté de l'autisme qui ne mènent nulle part. Ce genre de disputes est inutile et ne fait que provoquer des

divisions dans la communauté. Ne vous impliquez pas. Votre temps est bien trop précieux.

Section 5

Comment l'autisme est-il traité ?

- *Options de traitement*
- *Analyse appliquée du comportement*
- *Traitement des maladies associées*
- *Choisir le bon traitement*
- *L'autisme et les assurances*

Chaque enfant et adulte autiste est unique, donc chaque plan d'intervention pour l'autisme doit être adapté pour répondre à des besoins précis. Le traitement de l'autisme est généralement une entreprise intensive et complète qui implique toute la famille de l'enfant et une équipe de professionnels. Certains programmes peuvent se dérouler à la maison. Ils peuvent également inclure une formation vous permettant de servir de thérapeute à votre enfant sous la supervision d'un professionnel. Certains programmes sont offerts dans un centre spécialisé ou une salle de classe. Il n'est pas rare qu'une famille choisisse de combiner plus d'une méthode de traitement.

Les mots traitement, thérapie et intervention ont tous la même signification.

Le pédiatre, le pédiatre du développement, le psychologue ou le travailleur social de votre enfant peuvent vous faire des suggestions ou vous aider à hiérarchiser les thérapies en fonction des forces et défis de votre enfant identifiés lors de leur évaluation. Une fois que vous avez réduit le nombre de thérapies possibles, renseignez-vous sur chacune d'entre elles pour vous aider à prendre une décision.

Pour de nombreux enfants, l'autisme est compliqué par des problèmes médicaux et des symptômes qui ne sont pas exclusifs à l'autisme.

Si votre enfant souffre de problèmes biologiques ou médicaux, ceux-ci devront également être traités. En voici quelques exemples :

- **Allergies**
- **Intolérances alimentaires**
- **Problèmes gastro-intestinaux**
- **Troubles du sommeil**

Les programmes de traitement peuvent combiner des thérapies à la fois pour les principaux symptômes de l'autisme et pour les symptômes associés. Par exemple, si les troubles du sommeil ne sont pas causés par un problème médical, une intervention comportementale peut également être utilisée pour les traiter.

De nombreux enfants bénéficient de thérapies multiples dispensées dans le même format d'apprentissage.

L'intervention peut inclure :

- Du temps dans un programme de développement
- De l'orthophonie
- De l'ergothérapie
- De la physiothérapie
- Des séances individuelles ou en petits groupes
- Des interventions données par les parents

Les thérapies comprennent des outils, des services et des méthodes d'enseignement qui peuvent aider votre enfant à atteindre son plein potentiel.

Pour en savoir plus sur les thérapies, consultez le pédiatre de votre enfant. Renseignez-vous sur les thérapies recommandées avant que votre enfant ne commence un traitement. Parlez à des parents expérimentés, examinez les recherches sur lesquelles elle s'appuie et assurez-vous de bien comprendre ce que cela implique avant de commencer une thérapie pour votre enfant.

La recherche et l'expérience ont révélé un grand nombre d'informations sur l'autisme. Mais cela reste un trouble complexe qui affecte chaque personne différemment. De nombreux enfants autistes font des progrès remarquables avec la bonne combinaison de services et de soutiens. Les difficultés de votre enfant ne peuvent être résumées en un seul mot et elles ne peuvent être résolues par une seule thérapie. Chaque défi doit être abordé avec une thérapie appropriée. Il n'existe pas d'approche unique qui fonctionne pour tous les enfants.

Pour plus d'informations sur les différentes options de traitement, visitez le autismspeaks.org/treatments.

Options de traitement

De nombreuses familles choisissent un type d'intervention qui répond le mieux aux besoins de leur enfant et à leur style parental. Tous les services que votre enfant reçoit sont alors basés sur ce type d'intervention spécifique. Ces interventions ont été développées uniquement pour traiter l'autisme. Elles nécessitent de nombreuses heures par semaine et visent des objectifs comportementaux, développementaux ou éducatifs. Au cours du traitement, vous devrez peut-être réévaluer la méthode qui convient le mieux à votre enfant.

Les thérapies ne sont pas toujours offertes dans un format absolu. Certains prestataires qui travaillent avec un format peuvent utiliser des techniques d'un autre format.



Analyse appliquée du comportement

L'analyse du comportement a été décrite à l'origine par le psychologue B.F. Skinner dans les années 1930. Les principes et les méthodes de l'analyse du comportement ont été appliqués efficacement dans de nombreuses circonstances pour développer un éventail de compétences chez les apprenants avec ou sans handicap.

L'analyse du comportement est une approche scientifiquement validée pour comprendre le comportement et la façon dont il est affecté par l'environnement. Dans l'analyse du comportement, le terme «comportement» fait référence aux actions et aux compétences. «L'environnement» comprend toute influence susceptible de changer ou d'être changée par le comportement d'une personne. Cela inclut des aspects du cadre physique, tels que les images, les sons et les odeurs, ainsi que du cadre social, comme les personnes présentes et leur mode de communication. L'analyse du comportement a aidé de nombreux types d'apprenants à acquérir différentes compétences, allant d'un mode de vie plus sain à l'apprentissage d'une nouvelle langue.

L'analyse du comportement se concentre sur les principes qui expliquent comment l'apprentissage se déroule. Le **renforcement positif** est l'un de ces principes. Lorsqu'un comportement est suivi d'une sorte de récompense, il est plus probable que ce comportement soit répété et renforcé. Grâce à des décennies de recherche, les experts ont mis au point de nombreuses techniques permettant d'accroître les comportements utiles et de réduire ceux qui peuvent nuire ou interférer avec l'apprentissage.

L'analyse appliquée du comportement (AAC) est l'utilisation de ces techniques et principes pour apporter des changements significatifs et positifs dans le comportement. Depuis le début des années 1960, des milliers de thérapeutes ont utilisé l'AAC pour enseigner de nouvelles compétences et réduire les comportements problématiques chez les apprenants autistes. Voici certaines de ces compétences :

- Communication
- Jeu
- Sociale
- Scolaire
- Soins personnels
- Travail
- Vie en communauté

Des recherches ont démontré que l'AAC est efficace pour améliorer les résultats des enfants, en particulier leurs **compétences fonctionnelles** (compétences de vie quotidienne), et peut également améliorer les **capacités cognitives** et le langage des jeunes enfants. Les capacités cognitives comprennent tout ce qui est lié à la pensée et à l'apprentissage. Au cours des dernières décennies, différents modèles d'AAC qui utilisent des stratégies fondées sur les travaux de Skinner ont vu le jour.

L'AAC peut être difficile à comprendre jusqu'à ce que vous la voyiez en action. Il peut être utile de commencer par décrire ce que les différentes méthodes d'AAC ont en commun. Toutes les méthodes d'AAC utilisent un processus en trois étapes pour enseigner :

1. Un **antécédent** : stimulus verbal ou physique, tel qu'un ordre ou une demande, qui peut provenir de l'enfant, de l'environnement ou d'une autre personne.
2. Un comportement résultant : réponse ou absence de réponse de l'enfant à l'antécédent.
3. Une **conséquence** : selon le comportement, la conséquence peut être un renforcement positif du comportement souhaité ou une absence de réaction en cas de réponse incorrecte.

L'AAC vise l'apprentissage de compétences et la réduction des comportements difficiles. La plupart des programmes d'AAC sont très structurés. Les compétences et les comportements ciblés sont basés sur un programme établi. Les thérapeutes d'AAC décomposent chaque compétence en petites étapes et les enseignent à l'aide d'**incitatifs** qui sont progressivement éliminés à mesure que les étapes sont maîtrisées. Ils donnent à l'enfant des occasions répétées d'apprendre et de pratiquer chaque étape dans des contextes variés. Chaque fois que l'enfant atteint le résultat souhaité, il bénéficie d'un renforcement positif, sous forme d'éloges verbaux ou d'un autre élément motivant. Le thérapeute s'appuie ensuite sur ces compétences pour que l'enfant apprenne dans un environnement naturel.

Chez les jeunes enfants, les programmes d'AAC incluent souvent un soutien à l'enfant dans un cadre scolaire avec une aide individuelle. Les thérapeutes mesurent le succès par l'observation directe, ainsi que la collecte et l'analyse de données – tous des éléments essentiels de l'AAC.



continuent à être intégrées dans le traitement d’AAC des enfants d’âge scolaire.

Une intervention d’AAC efficace pour l’autisme n’utilise pas une approche unique pour son ensemble de programmes et d’exercices. Au contraire, un thérapeute compétent personnalise l’intervention en fonction des compétences, des besoins, des intérêts, des préférences et de la situation familiale de chaque enfant. Ainsi, un programme d’AAC est différent pour chaque apprenant. L’AAC évolue au fur et à mesure que les besoins de l’apprenant changent. Les familles peuvent utiliser les principes de l’AAC au quotidien.

Il existe un certain nombre de techniques et d’approches spécifiques à l’AAC utilisées par les prestataires pour traiter les enfants autistes. La technique la plus traditionnelle utilisée avec les jeunes enfants est l’**enseignement par essais distincts**, qui consiste à enseigner des compétences individuelles une à une en utilisant plusieurs essais d’enseignement répétés et des renforcements qui peuvent ou non être liés à la compétence enseignée. Le **traitement à réponse charnière** et le **modèle d’intervention précoce de Denver** sont deux autres approches qui utilisent des opportunités de renforcement naturel – par exemple, si un enfant fait une tentative significative pour demander un animal en peluche, la récompense est l’animal en peluche, et non un bonbon ou une autre récompense sans rapport. Bien que ces approches d’AAC soient le plus souvent utilisées chez les jeunes enfants, elles

Thérapie cognitivo-comportementale

La thérapie cognitivo-comportementale (TCC) s'est avérée utile pour réduire les sentiments et les comportements anxieux et dépressifs dont font parfois preuve les personnes autistes, en modifiant leurs pensées et leurs perceptions des situations. L'ingrédient clé de la TCC, qui la distingue de la thérapie comportementale ordinaire, consiste à travailler sur un changement de la cognition ou de la façon dont la pensée est traitée. Les thérapeutes cherchent à réduire les comportements difficiles, tels que les interruptions, les obsessions et les crises, tout en apprenant aux personnes à se familiariser avec certains sentiments qui peuvent survenir et à les gérer.

La thérapie cognitivo-comportementale peut être individualisée pour chaque patient et, par conséquent, elle est très efficace pour améliorer des comportements et défis précis chez des enfants ou jeunes adultes. La stabilisation des émotions et l'amélioration du comportement permettent aux personnes autistes de se préparer et de réagir de manière plus appropriée dans des situations précises.

Des éléments de TCC sont souvent inclus dans la formation aux compétences sociales pour les enfants d'âge scolaire, afin de les aider à penser plus précisément au monde social et à généraliser les compétences sociales à travers différentes situations.

Médicaments pour l'autisme

Il n'existe pas de médicament spécifique pour traiter l'autisme, mais certains peuvent être utilisés pour traiter des symptômes de l'autisme. Ces médicaments sont plus efficaces lorsqu'ils sont utilisés avec des thérapies comportementales, comme l'AAC. Idéalement, les médicaments sont un complément aux autres stratégies de traitement.

Les médicaments destinés à traiter les deux principaux symptômes de l'autisme – la communication/interaction sociale et les comportements restreints et répétitifs – constituent depuis longtemps un énorme besoin non satisfait. Malheureusement, il n'existe aujourd'hui aucun médicament sur le marché qui soulage efficacement ces symptômes.

Aujourd'hui, la plupart des médicaments prescrits pour soulager les symptômes de l'autisme sont utilisés de façon «non indiquée sur l'étiquette», ce qui signifie que leur approbation par la FDA concerne d'autres problèmes médicaux parfois liés à l'autisme, comme le trouble déficitaire de l'attention avec hyperactivité (TDAH), les troubles du sommeil ou la dépression.

Parlez au fournisseur de soins de santé de votre enfant des médicaments qui pourraient l'aider. Le réseau de traitement de l'autisme d'Autism Speaks a développé deux trousseaux d'outils qui peuvent vous aider à en savoir plus : [L'autisme et les médicaments : Utilisation sûre et prudente](#) et le [Guide des parents sur les médicaments et l'autisme](#). Consultez-les au autismspeaks.org/tool-kit.



Traitement des maladies associées

Votre enfant peut avoir besoin de services pour traiter certains problèmes médicaux qui sont liés à l'autisme, mais ne font pas partie des symptômes principaux. Ces services sont souvent appelés «services connexes». En voici quelques exemples :

Orthophonie

La plupart des enfants atteints de TSA participent à de l'orthophonie. L'orthophonie s'attaque à une série de problèmes auxquels sont souvent confrontées les personnes autistes. Par exemple, certaines personnes autistes ne parlent pas ou ont un langage limité. D'autres peuvent parler pour communiquer, mais ont des difficultés à avoir une conversation ou à utiliser ou comprendre des nuances du langage et des signaux non verbaux lorsqu'ils parlent avec d'autres personnes.

L'orthophonie coordonne les mécanismes de la parole avec le sens et l'utilisation sociale du langage. Une évaluation par un orthophoniste des compétences verbales de la personne (langage expressif), ainsi que de sa capacité à comprendre la communication verbale et non verbale des autres (langage réceptif) est d'abord effectuée. À partir de cette évaluation, l'orthophoniste fixe des objectifs qui peuvent inclure la maîtrise du langage parlé ou l'apprentissage de techniques de communication non verbale, comme les signes ou les gestes.

Pour les personnes qui ont des difficultés à communiquer par la parole, les orthophonistes déterminent la méthode et le dispositif appropriés pour une formation sur l'utilisation d'un dispositif de communication assistée. Pour les personnes qui ont plus de facilité à parler, la thérapie peut se concentrer sur l'utilisation efficace de la communication. Dans chaque cas, l'objectif est d'aider la personne à communiquer de manière plus fonctionnelle. Les orthophonistes peuvent proposer une thérapie individuelle, en petit groupe ou en classe.

Les orthophonistes peuvent apprendre à un enfant comment communiquer grâce à des stratégies ou des dispositifs de communication améliorée et alternative (CAA). La CAA fait référence à toutes les formes de communication hors du discours verbal et peut inclure :

- Des dispositifs de génération de la parole
- Des cartes illustrées
- Des ordinateurs
- Des tablettes
- Des applications de cellulaire

Ergothérapie

L'ergothérapie porte sur une combinaison d'aptitudes cognitives, physiques et motrices. Elle vise notamment à aider une personne à accroître son indépendance et à participer plus pleinement à la vie.

Pour un jeune enfant autiste, l'ergothérapie se concentre souvent sur les compétences liées :

- Aux jeux appropriés
- À l'apprentissage
- Aux soins personnels

Un ergothérapeute certifié commence la thérapie par une évaluation de la personne portant sur :

- Son niveau de développement
- Ses styles d'apprentissages connexes
- Ses capacités sociales
- Ses besoins environnementaux
- Ses besoins familiaux



Sur la base de cette évaluation, le thérapeute détermine des objectifs et choisit des stratégies pour améliorer des compétences clés. Par exemple, les objectifs peuvent inclure :

- L'indépendance en matière d'habillement
- L'alimentation
- La propreté
- L'utilisation des toilettes
- L'amélioration des compétences sociales
- L'amélioration de la motricité fine
- L'amélioration de la perception visuelle

Les séances d'ergothérapie durent généralement de trente minutes à une heure. Le nombre de séances par semaine varie en fonction des besoins de la personne. Les stratégies et les compétences acquises sont ensuite mises en pratique à la maison et dans d'autres contextes, comme à l'école.

Thérapie d'intégration sensorielle

De nombreux enfants et adultes atteints d'autisme sont confrontés à certains défis pour traiter des informations sensorielles comme le mouvement, le toucher, l'odorat, la vue et l'ouïe. La thérapie d'intégration sensorielle identifie de telles perturbations et utilise une variété de techniques qui améliorent la façon dont le cerveau interprète et intègre ces informations. L'ergothérapie inclut souvent l'intégration sensorielle.

Les ergothérapeutes et les physiothérapeutes certifiés assurent la thérapie d'intégration sensorielle. Ils commencent par une évaluation pour déterminer les sensibilités de la personne. À partir de ces informations, le thérapeute planifie un programme individualisé qui associe la stimulation sensorielle au mouvement physique. Cela peut aider à améliorer la façon dont le cerveau traite et organise les informations entrantes. La thérapie comprend souvent de l'équipement comme des balançoires, des trampolines et des glissades.

La thérapie d'intégration sensorielle peut aider les personnes souffrant de problèmes sensoriels à mieux gérer l'apprentissage et les interactions sociales. Les membres de la famille et les enseignants trouvent souvent que ces techniques peuvent calmer un enfant ou un adulte atteint, renforcer un comportement positif et faciliter la transition entre les activités.

Physiothérapie

De nombreuses personnes autistes présentent des difficultés au niveau des **habiletés motrices**, comme pour s'asseoir, marcher, courir et sauter. La **physiothérapie** se concentre sur les problèmes de mouvement qui causent des limitations dans la vie réelle. Elle peut améliorer le tonus musculaire, l'équilibre et la coordination.

Les physiothérapeutes certifiés offrent une thérapie qui commence par une évaluation des capacités physiques et du niveau de développement de la

personne. Ils conçoivent ensuite des programmes d'activités qui ciblent les difficultés. Les séances de physiothérapie durent généralement de trente minutes à une heure. Elles comprennent des mouvements assistés, diverses formes d'exercices et l'utilisation d'équipement orthopédique. Le nombre de séances par semaine varie en fonction des besoins de la personne.

Thérapie alimentaire

Les problèmes d'alimentation sont fréquents chez les enfants autistes et peuvent entraîner des problèmes de nutrition. L'alimentation peut être stressante pour l'enfant et la famille. Les problèmes d'alimentation comprennent, entre autres :

- De la difficulté à mâcher
- De la difficulté à avaler
- De la difficulté à essayer de nouveaux aliments ou de nouvelles textures
- De la détresse au moment des repas

La **thérapie alimentaire** peut aider les personnes à développer des routines et des comportements alimentaires plus efficaces. Des évaluations peuvent déterminer les causes des problèmes d'alimentation, incluant :

- Des problèmes médicaux
- Des défis comportementaux
- Des problèmes sensoriels



Parlez au prestataire de soins de santé de votre enfant des avantages de la thérapie alimentaire. Surmonter les problèmes d'alimentation peut améliorer la santé générale et réduire les comportements difficiles.

Vous trouverez plus d'informations sur la thérapie alimentaire, comme les choses que vous pouvez faire à la maison pour aider votre enfant à se nourrir, dans le **Guide des parents sur le comportement alimentaire en autisme** du Réseau de traitement de l'autisme d'Autism Speaks, au autismspeaks.org/tool-kit.

Des chercheurs étudient les effets d'un **régime sans gluten et sans caséine** sur les personnes atteintes d'autisme. De nombreuses familles ont constaté que le niveau de confort et le comportement de leurs enfants s'étaient améliorés avec ce régime alimentaire. Mais il ne fonctionne pas pour tout le monde. Bien que le régime sans gluten et sans caséine soit utilisé dans la communauté de l'autisme depuis quelques décennies, l'amélioration des symptômes ou des comportements des autistes n'a pas été démontrée dans des études de groupe contrôlées. Parlez à un diététiste ou au prestataire de soins de santé de votre enfant du régime alimentaire sans gluten et sans caséine.

Entraînement aux habiletés sociales

Les personnes autistes ont souvent du mal à avoir des interactions sociales. L'**entraînement aux habiletés sociales** dans un cadre individuel ou en groupe de pairs est un traitement courant. L'entraînement aux habiletés sociales se concentre sur des compétences simples, comme établir un contact visuel, et sur des compétences plus difficiles, comme inviter un ami à jouer.

L'entraînement aux habiletés sociales n'est pas une forme officielle ou certifiée de thérapie. Mais les travailleurs sociaux, les orthophonistes et les psychologues l'incluent souvent dans le traitement des enfants et des adultes autistes. Les parents, les membres de la famille et les autres aidants peuvent inclure l'entraînement aux habiletés sociales à l'intérieur et à l'extérieur de la maison. De plus en

plus d'articles, et de recherches en sont toujours en cours, confirment l'efficacité de cette thérapie pour améliorer le comportement social des personnes autistes ayant des capacités cognitives.

Comment choisir le bon traitement?

Vous voulez faire tout ce qui est possible pour aider votre enfant. De nombreux parents dans votre situation sont impatients d'essayer de nouveaux traitements, même si leur efficacité n'a pas été prouvée. Vos espoirs pour votre enfant peuvent vous inciter à essayer des traitements non testés.

Chaque enfant autiste est différent, et la manière dont chaque enfant réagira à un traitement le sera aussi.

Il peut être utile de recueillir des informations sur une thérapie que vous souhaitez essayer. Parlez avec le fournisseur de soins de santé de votre enfant et les membres de votre équipe d'intervention des risques/avantages potentiels, afin d'établir des [résultats mesurables](#) et des [données de base](#). Les parents d'enfants autistes plus âgés peuvent vous fournir un historique des thérapies et [des interventions biomédicales](#) qu'ils ont essayées. Il se peut que certaines d'entre elles aient été annoncées comme des «remèdes» à l'autisme au fil des ans. Certaines d'entre elles ont pu être utiles à un petit nombre d'enfants. Après des études scientifiques rigoureuses, il est devenu clair qu'aucune de ces promesses de «guérison» n'était valable. En fait, certaines méthodes non prouvées se sont avérées néfastes, il est donc très important de discuter de toutes ces idées avec le fournisseur de soins de santé de votre enfant avant de les essayer. Cherchez des preuves scientifiquement valables, c'est-à-dire des études publiées, soutenant les traitements qui vous intéressent. Si vous effectuez vos propres recherches, assurez-vous que vos sources sont fiables, comme les sites web qui se terminent par .gov, .edu ou .org. Si vous souhaitez amorcer un traitement précis, vérifiez s'il existe des preuves scientifiques démontrant son efficacité.

Le choix d'un traitement pour votre enfant peut vous sembler accablant. Travaillez en étroite collaboration avec le prestataire de soins de santé de votre enfant et les autres professionnels impliqués dans son

traitement pour explorer toutes les options. Le parcours de votre enfant sera probablement différent de celui d'autres enfants autistes que vous connaissez. Efforcez-vous de trouver les services et le soutien qui conviennent à votre enfant et votre famille.

L'autisme et les assurances

Bien qu'il existe des thérapies efficaces pour l'autisme, ces services ne sont pas toujours couverts par l'assurance maladie. Le temps et l'énergie nécessaires pour s'assurer que les services et les soutiens prescrits sont couverts peuvent compliquer ce qui est peut-être déjà une période stressante pour votre famille.

Depuis 2007, Autism Speaks cherche à améliorer la couverture par l'assurance maladie des traitements médicalement nécessaires comme l'analyse appliquée du comportement (AAC). Depuis août 2019, les 50 États américains exigent une couverture significative des thérapies de l'autisme, incluant l'AAC, dans le cadre des régimes d'assurance maladie réglementés par l'État. Malheureusement, tous les régimes ne sont pas tenus de se conformer aux mandats des États. De plus, de nombreux mandats excluent certains types de régimes ou imposent des plafonds qui peuvent affecter votre couverture.

Votre type de régime d'assurance maladie a une incidence sur la manière dont vous plaidez en faveur d'une modification des prestations, ainsi que sur la manière dont vous faites appel des refus de couverture et les personnes auprès desquelles vous déposez des plaintes si vous n'êtes pas satisfait de la mise en œuvre des prestations. Par exemple, si vous êtes couvert par un régime autofinancé ou patronal, vous plaidez au niveau de votre employeur, alors que dans le cadre d'un régime entièrement assuré, tel que Medicaid, il est généralement nécessaire de plaider pour un changement par le biais de la législation ou de la réglementation de l'État.

Renseignez-vous sur ce que couvre votre assurance maladie et sur la meilleure façon de défendre les prestations pour l'autisme. Si vous ne savez pas encore quel type d'assurance maladie vous avez, consultez notre [Guide des prestations de maladie](#). Cliquez sur le lien correspondant à votre type de régime pour trouver des ressources en ligne qui peuvent vous aider à découvrir ce que votre régime couvre pour les traitements et thérapies de l'autisme. Vous trouverez ces ressources au

autismspeaks.org/health-insurance-coverage-autism.

Les familles qui sont couvertes par un plan Medicaid doivent connaître la prestation [EPSDT \(Early and Periodic Screening, Diagnostic, and Treatment\)](#). Cette prestation signifie essentiellement que si votre enfant est âgé de moins de 21 ans, il a le droit de recevoir tous les services de soins de santé qui sont médicalement nécessaires, incluant les services médicalement nécessaires pour l'autisme. Si un enfant est suspecté d'être atteint d'autisme ou d'un autre trouble neurodéveloppemental, son plan Medicaid doit couvrir tous les services d'évaluation et de traitement nécessaires. Pour plus d'informations, envoyez un courriel au advocacy@autismspeaks.org.



Section 6

L'autisme et la salle de classe

- *Admissibilité à l'éducation spécialisée*
- *Programmes d'éducation individualisés (PEI)*
- *Services de transition*
- *Organiser des services scolaires*

L'éducation joue un rôle essentiel dans la vie et l'avenir d'un enfant. Le diagnostic d'autisme de votre enfant ne change rien à cela. La loi fédérale garantit que les enfants autistes ou ayant d'autres besoins particuliers reçoivent une éducation qui leur convient.

La **Individuals with Disabilities Education Act (IDEA)** prévoit une éducation publique pour tous les enfants admissibles et confie aux écoles la responsabilité de fournir les soutiens et les services nécessaires à cette fin. En vertu de l'IDEA, votre enfant a droit à une «**éducation publique gratuite et appropriée**» dans «**l'environnement le moins restrictif.**»

Une «éducation publique gratuite et appropriée» peut comprendre :

- un placement dans une classe d'enseignement ordinaire ou spécialisé dans une école publique, avec des modifications ou des aménagements appropriés pour répondre aux besoins spécifiques de l'enfant;
- un placement dans une école privée (aux frais de l'État, si votre district scolaire ne peut assurer un placement approprié dans une école publique); ou
- la fourniture de services connexes (orthophonie, ergothérapie, physiothérapie, services de conseil, services de mobilité ou transport).

L'exigence de «l'environnement le moins restrictif» vise à garantir qu'un enfant n'est pas inutilement mis en isolement ou retiré de ses pairs. En vertu de l'IDEA, il doit être intégré dans des classes ordinaires (avec le soutien et les aménagements appropriés) dans la mesure du possible.

Admissibilité à l'éducation spécialisée

Il est important de noter qu'un diagnostic d'autisme ne signifie pas que votre enfant bénéficiera automatiquement de services d'éducation spécialisée.

L'admissibilité aux services scolaires est basée sur

une évaluation et un diagnostic éducatif, et non pas simplement sur un diagnostic médical suivant le DSM-5 établi par le prestataire de soins de santé de votre enfant.

Pour obtenir un diagnostic éducatif et avoir accès à des services, une équipe multidisciplinaire de professionnels scolaires doit déterminer le handicap.

Vous devrez demander une évaluation scolaire après le diagnostic médical de votre enfant afin qu'il puisse avoir accès aux services d'éducation spécialisée le plus rapidement possible. Cette évaluation est basée sur l'impact que le diagnostic médical de l'autisme a sur la capacité d'apprentissage scolaire de l'élève. Les informations provenant d'une évaluation médicale sont incluses dans l'évaluation, mais une attention particulière est accordée aux performances scolaires de l'élève et à la manière dont le diagnostic affecte ces performances.

L'évaluation comprend un examen des résultats scolaires, une observation comportementale en milieu scolaire, des entretiens avec la famille, des rapports des membres de la famille et des professionnels de l'école sur les comportements problématiques, etc. Les résultats déterminent les droits de l'élève aux services d'éducation spécialisée qui lui permettront de bénéficier d'une éducation publique gratuite et appropriée.

S'il est déterminé que votre enfant a droit à des services d'éducation spécialisée, une réunion aura lieu pour élaborer un [programme d'éducation individualisé \(PEI\)](#) initial définissant ces services.

Programmes d'éducation individualisés

Un [PEI](#) est un plan qui détermine les services d'éducation spécialisée, les soutiens et les adaptations qu'un élève ayant des besoins particuliers recevra pour lui assurer la meilleure éducation scolaire possible. Une fois qu'il a été déterminé que votre enfant peut bénéficier d'un PEI, vous travaillerez avec votre école pour élaborer un plan bâti autour des forces et des défis propres à votre enfant.

L'IDEA établit une importante approche d'équipe à l'éducation. En tant que parent, vous êtes un

partenaire égal du district scolaire pour définir un plan d'éducation répondant aux besoins individuels de votre enfant. Cela vous permet d'être un puissant défenseur de votre enfant.

Cela signifie également que vous devez être un participant informé et actif dans la planification et le suivi des progrès et des droits légaux de votre enfant. Le PEI énonce les besoins éducatifs de votre enfant et la manière dont ces besoins seront satisfaits.

Un PEI décrira les forces et les défis de votre enfant sur la base d'évaluations, puis fixera des buts et des objectifs. Il détaillera également la manière dont ces objectifs peuvent être atteints grâce à des services, comme l'orthophonie et l'ergothérapie, ainsi que des soutiens spécifiques à l'éducation spécialisée, des conseils et de l'entraînement aux habiletés sociales. Des objectifs significatifs et mesurables permettent d'établir un PEI efficace et un processus de PEI réussi. Les objectifs seront à la fois académiques et fonctionnels.

En vertu de l'IDEA, une réévaluation doit avoir lieu au moins tous les trois ans et même plus souvent si vous ou l'enseignant de votre enfant en faites la demande par écrit en estimant que ses besoins ont changé. Ces réévaluations permettent de modifier le PEI de votre enfant afin qu'il puisse continuer à bénéficier des services d'éducation spécialisée qui l'aideront à obtenir les meilleurs résultats possible.

Un [plan 504](#) est une autre ressource qui aidera votre enfant à accéder aux services et aux soutiens scolaires. Ce plan décrit les adaptations qui seront faites pour que votre enfant puisse apprendre selon ses capacités dans un environnement favorable. Même si votre enfant n'a pas besoin d'un enseignement spécialisé tel que décrit dans un PEI, le plan 504 décrira les services spécifiques qui seront fournis pour l'aider à l'intérieur et à l'extérieur de la classe.



Questions à prendre en compte pour élaborer un PEI efficace

Voici un extrait du Guide des programmes d'éducation individualisés d'Autism Speaks, qui peut être consulté au autismspeaks.org/tool-kit/guide-individualized-education-programs-iep.

Placement : Quel est le meilleur endroit pour que mon enfant apprenne ?

- Mon enfant devrait-il être dans une classe d'intégration ou d'éducation spécialisée ? Ou les deux ?
- Devrait-il suivre une intégration partielle ou complète ?
- Quel plan de transition vers l'intégration devrait être en place ?
- Quel type de classe d'éducation spécialisée serait idéal ?
- Si l'éducation spécialisée est appropriée, quels sont les classifications éducationnelles et les niveaux de maturité et cognitifs des camarades de classe ?
- Combien d'autres élèves devraient être dans la classe ?
- Quel âge devraient avoir les autres élèves ? Quel niveau de compétence devraient-ils avoir ?
- Quelles activités parascolaires devraient être offertes ?
- De quel type d'aide scolaire, comportemental ou éducationnel mon enfant a-t-il besoin pour être soutenu dans l'environnement le moins restrictif possible ?

Contenu en classe : Qu'est-ce qui est approprié ou non pour mon enfant ?

- Quels sont les sujets que je souhaite voir au programme d'études ?
- Que je ne souhaite pas voir ?
- Y a-t-il des programmes connus qui pourraient convenir à mon enfant ?
- Mon enfant passera-t-il des évaluations au niveau provincial ?
- Quelles adaptations seront nécessaires ?

Services connexes : De quels soutiens spécifiques mon enfant a-t-il besoin ?

- Technologie d'assistance (augmentative) et soutien consultatif
- Orthophonie, physiothérapie ou ergothérapie
- Soutien psychologique ou de santé mentale
- Thérapie par l'art, la musique ou la danse
- Services après l'école ou la fin de semaine

- Services d'assistance sociale en milieu scolaire
- Soutien récréatif
- Formation à la sécurité
- Transport

Services de transition : De quels services/soutiens mon enfant a-t-il besoin maintenant pour être prêt à (pensez-y seulement si c'est approprié) :

- Vivre seul ?
- Poursuivre des études supérieures ?
- Travailler ?
- Participer à la communauté ?

Services de transition

Lorsque votre enfant approche de l'adolescence, vous commencez à réfléchir à la façon d'aborder l'avenir. Certaines personnes autistes poursuivent leurs études à l'université, d'autres entrent directement sur le marché du travail et d'autres ont des projets différents. Quelle que soit la voie choisie, l'élaboration d'un plan pour aller de l'avant après l'école secondaire est la première étape vers la vie adulte.

Mettre en place un plan de transition pour votre enfant vous permettra, à vous et votre famille, de travailler avec l'école à la planification de la vie après l'obtention du diplôme. L'étude des possibilités d'avenir vous permettra, à vous et votre enfant, de vous familiariser avec les différentes possibilités offertes en fonction de ses compétences et intérêts.

Vous travaillerez avec l'équipe éducative de votre enfant pour identifier des objectifs à long et court terme. Ces objectifs permettront à votre enfant et à votre famille de compartimenter les étapes pour assurer les succès à venir.

Jouer sur les forces de votre enfant vous aidera à planifier l'avenir avec succès. Un plan de transition réussi mènera votre enfant autiste sur la voie d'une vie épanouie qui lui permettra d'apprendre et de grandir. Ce type de planification devrait être fait vers l'âge de 12 ans. Le plan de transition commencera par l'évaluation par l'individu de ses propres compétences et intérêts avec sa famille. Cela lui donnera le temps et l'espace nécessaires pour réfléchir à la meilleure façon d'affiner ses compétences dans des domaines qui l'intéressent et le passionnent.

Éléments importants à prendre en compte lors de la planification de la transition

1. Développer des compétences d'auto-soutien à l'école. L'**auto-soutien** est important pour les personnes autistes. Grâce à cette compétence, elles arriveront à demander ce dont elles ont besoin pour apprendre et réussir. La salle de classe est un lieu d'apprentissage de ces habiletés. Demandez à inclure des objectifs d'auto-soutien dans le PEI de votre enfant, afin que les enseignants lui apprennent le mieux possible à défendre ses intérêts par lui-même.

2. Mettre en pratique les compétences de vie à la maison et dans la communauté. Apprendre à faire des tâches ménagères, comme la cuisine et le lavage, peut aider votre enfant à se préparer à la vie adulte. Le développement de compétences comme le magasinage et la gestion de l'argent peut aussi l'aider à être actif dans la communauté. Si votre enfant a un PEI, vous pouvez demander une **évaluation des compétences communautaires** dans le cadre de son **plan de transition**.

3. Encouragez votre enfant à participer aux réunions sur l'éducation et le PEI du mieux qu'il le peut.

Il est important que les élèves aient leur mot à dire dans leur éducation, notamment lors des réunions du PEI ou du plan 504. Lors de ces réunions, assurez-vous que l'équipe du PEI travaille avec votre enfant pour prendre des décisions concernant son éducation. Votre enfant peut faire part de ses objectifs, ses idées, ses opinions ou ses demandes de soutien.

4. Développer des stratégies pour une vie autonome.

La clé d'une transition réussie vers une vie autonome est la capacité à planifier, organiser et gérer son temps. La création et le respect de routines peuvent faciliter la mémorisation et la réalisation des tâches. Essayez différents supports pour trouver ce qui fonctionne le mieux pour votre enfant, comme des indications visuelles, un calendrier ou un agenda à code de couleurs, ou des applications de planification.

5. Être actif dans la communauté. Le fait d'être actif au sein de la communauté aidera votre enfant à acquérir

des compétences dont il aura besoin lorsqu'il commencera à travailler. La participation à des programmes communautaires peut aider votre enfant à rencontrer des gens, se faire des amis et tisser des liens sociaux. L'exploration de ses goûts et ses centres d'intérêt dans le cadre d'activités communautaires peut l'aider à réfléchir au type d'emploi qu'il souhaitera peut-être occuper plus tard.

Voici trois excellentes ressources sur la transition par Autism Speaks :

Trousse d'outils sur la transition : un guide destiné aux familles d'enfants âgés de 13 à 22 ans pour les aider dans leur cheminement vers la vie adulte.

Évaluation des compétences communautaires : un outil conçu pour aider les parents et les professionnels à évaluer les forces, les compétences et les défis de votre enfant. Vous pourrez ensuite élaborer un plan de transition personnalisé et complet qui permettra à votre enfant d'obtenir les meilleurs résultats possible.

Feuilles de route pour la transition : des outils personnalisés et interactifs qui fournissent une série d'objectifs et de ressources pour les personnes jusqu'à l'âge de 22 ans, afin de les aider à se préparer à l'emploi, au logement et à l'enseignement postsecondaire.

Toutes ces ressources de transition et bien d'autres encore sont disponibles au autismspeaks.org.

Organiser des services scolaires

Tout au long du processus éducatif de votre enfant, il est important de garder en mémoire que chaque enfant possède un ensemble d'habiletés et de défis uniques. Votre apprentissage et celui de l'équipe éducative à l'école de votre enfant sera fondamental à son succès en classe. Étant donné que l'autisme peut être diagnostiqué à différents stades du processus éducatif de votre enfant, il est impératif de s'assurer que les [adaptations](#) appropriées lui sont accordées, quel que soit le moment du diagnostic.

Les personnes autistes peuvent présenter des problèmes distincts : elles peuvent avoir plus de difficultés avec les interactions sociales et la communication qu'avec leurs études et leurs travaux scolaires. Comme chaque enfant est différent, les parents et les éducateurs doivent collaborer afin de tirer parti des forces de l'enfant et lui permettre de vivre une expérience éducative positive et réussie.

Une fois que l'autisme est diagnostiqué, il est crucial de s'assurer que votre enfant bénéficie des soutiens scolaires appropriés. Lorsque vous travaillez avec le système scolaire, rappelez-vous que le programme de votre enfant doit être conçu individuellement, puisque chaque enfant a des besoins uniques, même si le diagnostic est le même que celui d'un autre enfant. L'acquisition de ces services aidera votre enfant et permettra également à son enseignant de lui fournir l'éducation la plus efficace possible.

Lorsque vous parlez du diagnostic aux enseignants et aux autres professionnels scolaires de votre enfant, veillez à leur fournir des informations utiles. Il est également important de parler des forces et faiblesses de votre enfant lorsque vous discutez des meilleurs moyens de le soutenir dans l'environnement scolaire. Vous aurez peut-être à communiquer fréquemment avec les professionnels de l'école pour vous assurer que les besoins de votre enfant sont satisfaits avec le soutien nécessaire.

La **Trousse d'outils pour la communauté scolaire d'Autism Speaks** est une ressource que vous pouvez partager avec votre école pour aider les membres de la communauté scolaire à comprendre et soutenir les élèves autistes comme votre enfant. La trousse fournit des informations très utiles sur les élèves autistes, ainsi que des outils et des stratégies permettant d'établir des interactions positives et améliorer l'apprentissage de votre enfant, de ses camarades, des enseignants, des administrateurs de l'école, etc. Elle contient des informations pour tout le monde, des pairs aux paraprofessionnels en passant par les chauffeurs d'autobus, les agents de sécurité, les infirmières et bien d'autres.

La trousse est disponible au autismspeaks.org/tool-kit/school-community-tool-kit.



Section 7

Vivre avec l'autisme

- *Créer votre équipe*
- *Gérer votre équipe*
- *Technologie*
- *Parler de l'intimidation à votre enfant*
- *Loisirs*
- *Stratégies pour soutenir votre enfant*
- *L'autisme et l'errance*
- *Conclusion*

Élever un enfant autiste nécessite le soutien des membres de la famille, des amis et des professionnels. Il peut être utile de constituer une «équipe» de personnes qui travaillent ensemble pour s'assurer que les besoins de votre enfant sont satisfaits et qu'il progresse vers ses objectifs. L'équipe doit unir ses efforts pour aider votre enfant à surmonter ses difficultés et tirer parti de ses forces et habiletés.

Créer votre équipe

L'équipe de votre enfant sera composée de plusieurs membres qui se concentreront sur différents domaines de la vie de votre enfant. Ils peuvent vous aider à prendre des décisions concernant le traitement, l'éducation et la santé de votre enfant.

Équipe médicale

Le principal prestataire de soins de votre enfant est probablement un pédiatre qui comprend l'autisme et les problèmes de développement. En fonction des besoins de votre enfant, les autres membres de l'équipe médicale pourraient inclure un :

- **Neurologue**
- **Généticien**
- **Pédiatre du développement**
- **Gastro-entérologue**
- **Psychiatre**
- **Nutritionniste**

Équipe d'intervention comportementale

Les thérapeutes comportementaux qui assurent l'AAC et d'autres interventions jouent un rôle essentiel dans le traitement et le développement de votre enfant. Selon l'intensité de l'intervention principale, un responsable peut aussi structurer les séances de traitement dispensées par d'autres thérapeutes. Les programmes d'intervention intensive commencent souvent par une formation d'un ou deux jours au cours de laquelle les thérapeutes individuels sont formés par le responsable de l'intervention principale.

Équipe de services connexes

Des thérapeutes et autres professionnels fournissant des services connexes à votre enfant doivent également faire partie de votre équipe. Les services connexes que votre enfant pourrait recevoir comprennent :

- **L'orthophonie**
- **L'ergothérapie**
- **La physiothérapie**
- **La thérapie d'intégration sensorielle**
- **L'enseignement des habiletés sociales**

Tous les thérapeutes travaillant avec votre enfant doivent communiquer fréquemment et utiliser une méthode d'enseignement cohérente.

Gérer votre équipe

Votre participation à l'équipe de soutien de votre enfant est essentielle. Comprendre le traitement de votre enfant peut vous aider à utiliser les interventions à la maison.

Comprendre les objectifs du traitement peut vous aider à suivre les progrès de votre enfant et évaluer les membres de l'équipe.

Communication au sein de l'équipe

Une communication ouverte entre l'équipe de votre enfant et votre famille est importante. Elle permet de s'assurer que tout le monde est sur la même longueur d'onde concernant les objectifs et les progrès de votre enfant. Voici quelques moyens de maintenir une communication cohérente :

Carnet de notes ou documents en ligne partagés. De nombreuses familles utilisent un carnet de notes commun pour favoriser la communication au sein de l'équipe. Chaque thérapeute note les informations après sa séance avec votre enfant. Les autres thérapeutes peuvent ensuite lire ces notes avant leurs propres séances. Les parents peuvent également ajouter des informations, afin que tous les membres de l'équipe soient informés.

Réunions d'équipe. Un autre moyen de maintenir la communication est de tenir des réunions d'équipe régulières. Celles-ci peuvent avoir lieu à votre domicile,

surtout si les services de votre enfant sont basés à domicile. Ces réunions doivent inclure autant de membres de l'équipe que possible. Vous pourrez ainsi vous assurer que les thérapeutes de votre enfant sont au courant de tous les aspects du traitement et qu'ils travaillent avec votre enfant de manière cohérente. Lors des réunions d'équipe, vous pouvez discuter de ce qui fonctionne ou non, et apporter des modifications au programme de votre enfant, si nécessaire.

Faire fonctionner les thérapies pour toute la famille

Tiré de *Overcoming*

Autism par Lynn Kern Koegel, Ph. D. et Claire LaZebnik, Ph. D., 2014.

Assurez-vous de toujours choisir des intervenants qui considéreront la famille comme des coéquipiers et vous feront participer à la détermination des objectifs cibles - votre enfant doit acquérir des compétences qui aideront la famille à fonctionner, s'adapteront à votre mode de vie et seront compatibles avec vos valeurs culturelles et religieuses. Par exemple, un clinicien peut estimer qu'il est important d'apprendre à répondre au téléphone, alors que la famille peut estimer que l'apprentissage de la propreté est un objectif beaucoup plus urgent. Les deux objectifs peuvent être valables, mais la famille doit pouvoir choisir leur priorisation.

De même, des études ont démontré que les familles qui doivent mettre en œuvre des interventions aux exercices stricts sont plus stressées que lorsque des interventions moins rigides sont intégrées aux routines familiales quotidiennes. Le bon

La technologie et l'autisme

La technologie est un outil précieux dans la vie quotidienne et le traitement des personnes autistes. Ordinateurs, tablettes et téléphones intelligents sont tous utiles dans des domaines comme le suivi du comportement, la planification et la communication.

De nombreuses personnes autistes utilisent la technologie pour faciliter la communication. Certains parents craignent que l'utilisation d'un appareil d'aide à la parole ou à la communication empêche le développement de la parole de leur enfant. En fait, c'est le contraire : des recherches ont démontré que l'utilisation de la technologie comme aide à la communication permet à certains enfants d'améliorer leurs capacités d'élocution.

Discutez avec l'équipe de traitement de votre enfant sur la manière d'utiliser la technologie dans son traitement. Elle peut vous aider à évaluer la méthode qui convient le mieux à votre enfant.

Autism Speaks a élaboré une [feuille de route sur les technologies d'assistance à la communication](#) pour vous aider à comprendre les différentes méthodes permettant d'obtenir des technologies d'assistance pour votre enfant. Cet outil peut être consulté au autismspeaks.org/worksheet/assistive-technology-communication-roadmap.



Stratégies pour soutenir votre enfant

Il existe un certain nombre d'outils et de stratégies que vous pouvez utiliser au quotidien pour aider votre enfant. Ces stratégies peuvent contribuer à augmenter les comportements positifs et limiter les comportements difficiles. En voici quelques-unes :

Soutien comportemental positif

Des recherches ont démontré que le **soutien comportemental positif (SCP)** est une façon efficace de gérer les comportements difficiles. Le SCP identifie la fonction d'un problème ou d'un comportement difficile, puis enseigne à l'individu de nouvelles compétences pour l'aider à corriger le comportement et à réagir positivement. Le SCP crée donc un plan structuré qui corrige positivement le comportement.

Il est important de comprendre que la plupart des comportements humains ont une raison et que, par conséquent, de nombreux comportements difficiles de votre enfant ont des causes sous-jacentes. Travaillez à l'identification de ces causes avec votre enfant et son équipe, afin d'élaborer un plan qui lui enseignera des compétences et des comportements positifs pour réagir devant un problème.

Examinez chaque situation du point de vue de votre enfant : que se passe-t-il pour qu'il réagisse de cette façon ? Des systèmes de SCP spécifiques devraient être mis en place pour régler chacun des comportements problématiques et difficiles. Partagez vos plans de soutien comportemental positif avec le programme scolaire ou parascolaire de votre enfant, afin que cette approche puisse être utilisée dans tous types de situations et d'environnements.

Horaires visuels

Comme nous l'avons vu précédemment, l'une des difficultés rencontrées par les personnes autistes est leur besoin de routine et d'adhérence strict aux horaires. Les horaires visuels sont un excellent outil pour créer un environnement plus structuré pour votre enfant. Son sens de la préparation est ainsi amélioré,

et l'anxiété et les comportements difficiles diminués. Les horaires peuvent aider votre enfant à comprendre le temps et les transitions entre les activités et les environnements, ainsi qu'améliorer son indépendance en lui permettant de comprendre la séquence des événements sans votre assistance.

De même, les listes de vérification peuvent aider à gérer le temps de votre enfant et le préparer à des situations qui peuvent présenter des difficultés. Il peut utiliser la liste de vérification pour comprendre la situation présente et à venir. Par exemple, si votre famille doit prendre l'avion, un programme visuel montrant chaque étape du voyage (trajet jusqu'à l'aéroport, enregistrement, sécurité, attente à la porte d'embarquement, etc.) ou une liste de vérification de ces étapes peut préparer votre enfant au processus et le maintenir impliqué tout au long de l'expérience.

Exemplification vidéo

Un autre outil qui s'est avéré efficace pour enseigner aux enfants atteints d'autisme est l'**exemplification vidéo**. Cette stratégie qui utilise des vidéos pour enseigner des compétences sociales et quotidiennes est souvent plus efficace que l'exemplification réelle. En exemplification vidéo, les individus visionnent une démonstration vidéo de comportements positifs, puis imitent la personne dans la vidéo. Une autre méthode est de montrer aux individus des vidéos d'eux-mêmes accomplissant de bons comportements et de les faire répéter.

L'exemplification vidéo est une méthode d'enseignement des compétences importantes qui est agréable pour les individus et efficace pour les enseignants, les soignants et les thérapeutes.

Systemes motivationnels

La **motivation** est un élément essentiel pour améliorer les champs de difficultés de votre enfant. Elle peut l'aider à associer des comportements positifs à des commentaires positifs. Si une tape dans le dos ou des applaudissements sont des signes d'un comportement positif pour un enfant neurotypique, un enfant atteint d'autisme pourrait avoir besoin de motivation ou de renforcement supplémentaire pour comprendre la réaction que provoque un comportement. Faire suivre un comportement par du renforcement positif comme des louanges verbales ou

une récompense rendra votre enfant plus susceptible de répéter le même comportement à l'avenir. Ce système peut aider votre enfant à développer des compétences simples comme le contact visuel, afin d'apprendre des compétences sociales plus complexes.

Loisirs

Faire partie d'une communauté est une composante essentielle d'une vie heureuse et saine. L'autisme ne change rien à cela. Il est important pour le bien-être de votre enfant de le faire participer à la vie communautaire d'une manière qui lui convient. Les activités communautaires sont d'excellentes occasions pour votre enfant d'acquérir des compétences qui lui seront utiles aujourd'hui et lors de sa transition vers l'âge adulte.

Les loisirs peuvent être particulièrement importants pour les personnes atteintes d'autisme, car ils permettent de mettre en pratique des compétences sociales, des aptitudes physiques et d'accroître la motivation. Ces activités peuvent également accroître la confiance en soi de votre enfant. Certains parents supposent que leur enfant autiste n'aimera pas les activités récréatives ou ne s'y intéressera pas. Il peut être difficile de trouver ce qui lui plaira, mais les avantages de ces programmes communautaires l'emporteront sur les difficultés que vous pourriez rencontrer en cherchant une activité qui lui convient.

10 conseils pour trouver le meilleur programme de loisirs pour votre enfant

1. Laissez votre enfant prendre l'initiative. En tant que parent, on ne souhaite que ce qu'il y a de mieux pour son enfant. Cependant, il est essentiel de tenir compte des intérêts, des habiletés et des forces de votre enfant. Dans la mesure du possible, parlez des différents programmes sportifs disponibles et faites participer votre enfant au processus de décision.

2. Fixer des attentes réalistes. Pour que votre enfant puisse s'épanouir dans un programme, il est important de fixer des objectifs réalistes. De cette façon, vous mettez votre enfant sur la voie de la réussite!

3. La communication est essentielle. Lorsque vous cherchez des informations sur un programme, communiquez avec les instructeurs ou les entraîneurs. Soyez franc avec eux dès le début et faites-leur part des forces et défis de votre enfant. Informez-les de ce qui fonctionne ou non, et voyez si le programme convient à votre enfant.

4. Essayez-le. Demandez à votre enfant d'essayer un

programme. De nombreux enfants autistes peuvent avoir de la difficulté avec les transitions et devenir anxieux ou nerveux à l'idée d'aller quelque part ou de faire quelque chose. Faites savoir à votre enfant les activités qu'il fera pour le préparer aux changements qui pourraient survenir. De nombreux parents et enseignants utilisent un horaire visuel imagé pour décrire leurs activités quotidiennes.

5. Discuter avec d'autres parents. Le bouche-à-oreille est l'un des meilleurs outils à votre disposition. Parler avec d'autres parents est un excellent moyen d'apprendre à connaître un programme. En les interrogeant sur leurs expériences, vous obtiendrez de nombreuses informations utiles.

6. La taille du groupe est importante. Lorsque vous essayez un programme, qu'il s'agisse d'une classe ou d'une équipe, tenez compte du ratio élèves/enseignant. Avec un seul instructeur pour un grand groupe, il peut être difficile de fournir une attention personnalisée. À moins que le programme n'encourage la participation des parents, il est avantageux d'avoir des assistants présents pour aider à la gestion du groupe.

7. La sécurité avant tout. Si le sport nécessite de l'équipement, vérifiez s'il est sécuritaire et en bon état. Pensez également aux installations et vérifiez si elles sont hygiéniques. Communiquez à l'avance tout problème médical ou allergie aux instructeurs et gardez une trousse de premiers soins avec vous.

8. Soyez flexible. Comprenez qu'au début, votre enfant ne sera peut-être pas capable de faire tout ce que les autres enfants font. Travailler sur trop de détail à la fois ou passer trop de temps sur une tâche peut être accablant et causer de la frustration. Parlez à l'entraîneur ou à l'instructeur et voyez si les compétences et les activités peuvent être divisées en sections plus petites et plus faciles à gérer, afin que votre enfant puisse avoir le sentiment de réussir chaque fois. Si vous voyez que votre enfant devient frustré ou fatigué, demandez à l'entraîneur de lui accorder une courte pause et suivez son rythme.

9. Faites un effort supplémentaire. Dans la mesure du possible, aidez votre enfant autiste à élever son niveau de compétence en s'exerçant à la maison de manière amusante et détendue. Au début, il peut également être utile d'organiser une ou deux leçons privées avec l'entraîneur. Cela lui permettra de bénéficier d'une attention individualisée et de se préparer au contexte de groupe.

10. Soyez patient et restez positif! Si au début vous avez l'impression que votre enfant ne progresse pas beaucoup, persévérez et encouragez-le. Tout le monde,

même les adultes, aime être reconnu pour avoir réussi quelque chose. Par conséquent, félicitez souvent votre enfant! Même s'il n'a pas totalement maîtrisé la compétence, récompensez ses efforts.

L'intimidation

Malheureusement, les enfants autistes sont souvent vulnérables à l'intimidation. Dans une étude réalisée en 2012, le l'Interactive Autism Network a constaté qu'au total 63 % des 1167 enfants autistes âgés de 6 à 15 ans avaient été victimes d'intimidation à un moment de leur vie. Il existe plusieurs outils et ressources disponibles pour aider à prévenir l'intimidation de votre enfant à l'école. Autism Speaks est fier de s'associer au National Center for Learning Disabilities, au PACER's National Bullying Center et à Ability Path, ainsi qu'au documentaire BULLY, pour accroître la sensibilisation sur la manière dont l'intimidation touche les enfants qui ont des besoins spéciaux.

Les informations ci-dessous ont été adaptées d'une Trousse anti-intimidation pour besoins spéciaux produite par le partenariat.



Parler de l'intimidation à votre enfant

Il est essentiel d'aider votre enfant à reconnaître les signes d'intimidation. Les enfants ne se rendent pas toujours compte qu'ils sont victimes d'intimidation. Ils peuvent penser qu'il s'agit d'intimidation seulement s'ils sont blessés physiquement; ils peuvent croire que l'autre enfant plaisante; ou ils peuvent ne pas comprendre des normes et des indices sociaux subtils. Les enfants doivent comprendre la différence entre un comportement amical et un comportement d'intimidation.

La règle de base : faites savoir aux enfants que si un comportement les blesse, émotionnellement ou physiquement, il s'agit d'intimidation.

Les parents peuvent se préparer à parler avec leurs enfants en réfléchissant à la manière dont ils vont répondre aux questions et aux émotions de leur enfant. Ils peuvent également décider des informations qu'ils souhaitent donner à leur enfant sur l'intimidation. Les parents doivent être prêts à :

Écouter. C'est l'histoire de l'enfant : laissez-le la raconter. Il pourrait souffrir émotionnellement de la façon dont il est traité.

Croire. Le fait de savoir qu'un enfant est victime d'intimidation peut susciter de nombreuses émotions. Pour être des défenseurs efficaces, les parents doivent réagir d'une manière qui encourage l'enfant à avoir confiance en eux.

Donner votre soutien. Dites à l'enfant que ce n'est pas sa faute et qu'il ne mérite pas d'être intimidé. Donnez-lui du pouvoir en lui disant à quel point il est formidable. Évitez les commentaires qui portent des jugements sur l'enfant intimidé ou qui intimide.

Être patient. L'enfant n'est peut-être pas prêt à s'ouvrir. Il peut manquer de confiance, ou se sentir effrayé ou honteux.

Fournir des informations. Les parents doivent éduquer leur enfant sur l'intimidation en lui fournissant des informations qu'il peut comprendre.

Explorer les options de stratégies d'intervention. Les parents peuvent discuter avec leur enfant des solutions

possibles pour faire face aux comportements d'intimidation.

Vous trouverez l'article complet et de nombreuses autres ressources sur l'intimidation pour vous et votre enfant au specialneeds.thebullyproject.com. Pour en savoir plus sur l'intimidation et le soutien aux élèves autistes, consultez la Trousse d'outils pour la communauté scolaire d'Autism Speaks.

L'autisme et l'errance

Une étude réalisée en 2012 par le Interactive Autism Network a confirmé que près de la moitié des enfants autistes ont tenté de s'éloigner d'un endroit sécuritaire et supervisé. La sécurité est un élément essentiel à la maison et dans la communauté. Être conscient de son environnement et prendre des précautions pour rester en sécurité est encore plus important pour les personnes autistes et leurs familles. Travaillez avec l'équipe de traitement de votre enfant afin de créer un plan de sécurité pour votre enfant.

L'errance, ou le fait de quitter seul un endroit sûr, est une préoccupation majeure dans la communauté de l'autisme. Pour plus d'informations sur la sécurité et l'errance, visitez le autismspeaks.org/safety.

Les incidents liés à l'errance chez les personnes autistes sont beaucoup trop fréquents. En réponse à ces incidents malheureux et aux craintes qu'ils ont suscitées chez les parents de la communauté de l'autisme, nous avons établi une liste de mesures que vous pouvez prendre pour prévenir les incidents d'errance et assurer la sécurité de votre enfant à l'école.

Il existe de nombreuses façons évidentes d'assurer la sécurité de votre enfant à la maison (serrures, clôtures, aviser les voisins, etc.), mais il est également essentiel de mettre en place un plan pour assurer sa sécurité à l'école.

Sept mesures que vous pouvez prendre pour prévenir l'errance à l'école de votre enfant

1. **Abordez les questions d'errance dans le PEI de votre enfant.** S'il y a des antécédents d'incidents d'errance, il est important de convoquer une réunion avec le personnel de l'école, les administrateurs et l'équipe du PEI de votre enfant pour leur en faire part.
2. **Écrivez une lettre demandant que vous soyez toujours informé,** immédiatement et par écrit, de tout incident d'errance sur le campus ou en dehors. Si votre enfant a besoin de supervision individuelle, assurez-vous de le faire savoir très clairement au personnel de l'école – et de le documenter clairement dans le PEI – et insistez

sur le fait que votre enfant ne doit en aucun cas être laissé seul.



de thérapie de votre enfant, si vous le pouvez.

3. **Documentez tous les incidents liés à l'errance.** En partageant ces informations avec le personnel de l'école de votre enfant, vous les aiderez à se préparer si un tel incident se produit. Par exemple, où votre enfant a-t-il été trouvé par le passé? Quel endroit est susceptible de l'attirer à proximité du campus?

4. **Essayez d'éliminer tous les déclencheurs possibles qui ont conduit à l'errance dans le passé.** Par exemple, si votre enfant est attiré par l'eau, assurez-vous que les piscines, les lacs, etc. dans le secteur de l'école sont bloqués afin que votre enfant n'ait aucune chance d'y avoir accès.

5. **Demandez quelle est la politique de l'école sur la prévention de l'errance.** Comprenez toutes les mesures de sécurité utilisées par l'école. Si vous pensez que des mesures sont manquantes, n'hésitez pas à faire part de vos préoccupations.

6. **Présentez votre enfant à tout le personnel de sécurité.** Fournissez à l'équipe de sécurité plus d'informations sur votre enfant, par exemple, comment le calmer ou sa réaction au toucher, aux sons, etc.

7. **Assurez-vous que le PEI de votre enfant comprend des compétences de sécurité et des mesures de prévention de l'errance.** Incluez ces compétences dans les programmes

Conclusion

Le diagnostic de votre enfant peut vous faire vivre de nombreuses émotions, mais rappelez-vous toujours que vous n'êtes pas seul. D'autres ont traversé cette épreuve avant vous. Vous êtes plus fort que vous ne le pensez. Vous pouvez apprendre à surmonter les défis et à répondre aux besoins de votre enfant pour l'aider à vivre aussi pleinement et indépendamment que possible.

Vous commencerez peut-être à voir le monde d'une nouvelle manière. Vos priorités peuvent changer, et vous rencontrerez des personnes incroyables qui se consacrent à la réussite des personnes autistes. De nombreuses études portant sur des traitements et des interventions amènent chaque jour des progrès dans le domaine de la recherche sur l'autisme.

Par-dessus tout, votre enfant vous étonnera par ses progrès, petits et grands. Vous et votre enfant serez peut-être confrontés à des défis, mais vous vivrez également des moments de grande joie.

Vous apprendrez à célébrer les perspectives, les forces et les intérêts uniques de votre enfant, et vous aurez le privilège de guider la croissance de cet humain merveilleux et extraordinaire.

Nous proposons un certain nombre de ressources et de trousse d'outils sur notre site web qui vous aideront à parcourir ce chemin avec votre enfant.

Cette Trousse de 100 jours n'est qu'un début. L'équipe d'intervention en autisme est prête à répondre à vos questions et à vous guider vers des ressources.

Appelez au [888 288-4762](tel:8882884762) (en espagnol au [888 772-9050](tel:8887729050)) ou envoyez un courriel au help@autismspeaks.org. Un membre de notre équipe sera heureux de vous aider à chaque étape du processus.

Un plan semaine par semaine pour les 100 prochains jours

S'organiser

Vous avez peut-être déjà beaucoup d'informations sur votre enfant et sur l'autisme en général. Organiser la paperasse et les dossiers de votre enfant peut vous aider à gérer ses soins et ses progrès. Utilisez un système simple, comme un cartable et des intercalaires, pour conserver toutes les informations au même endroit. Pour commencer, vous devrez peut-être vous procurer du matériel, comme :

- Un cartable
- Des intercalaires
- Du papier
- Des stylos

Votre cartable

Si vous utilisez un cartable, nous vous recommandons d'organiser toutes les feuilles et les informations par année et par matière. Voici quelques sujets que vous pourriez vouloir inclure :

Contacts. De l'information sur la manière de contacter les prestataires de services et les aidants de votre enfant. Vous pouvez les ajouter aux contacts de votre cellulaire. Les informations peuvent comprendre leurs :

- Adresses
- Numéros de téléphone
- Courriels

Horaires. De l'information sur les dates et heures à retenir. Vous pouvez les ajouter au calendrier de votre cellulaire. Les informations peuvent comprendre des :

- Thérapies et autres rendez-vous
- Dates de début et de fin de programme

Thérapie. Cette section peut inclure des informations sur les thérapies que votre enfant reçoit. Vous pouvez avoir une section distincte pour chacune d'entre elles, par exemple :

- AAC
- Orthophonie
- Ergothérapie
- Intégration sensorielle

Programme d'éducation individualisé (PEI). Cette section comprend les documents relatifs au PEI de votre enfant (pour les enfants de trois ans et plus).

Nous avons inclus dans cette trousse un exemple de liste de contacts, de registre téléphonique et d'agenda hebdomadaire pour que vous puissiez les copier et les utiliser selon vos besoins. Vous pouvez également résumer les progrès de votre enfant en thérapie et à l'école à l'aide de pages de couverture dans chaque section.

Agenda hebdomadaire

Les semaines et les actions inscrites dans cet agenda peuvent différer des soins réels de votre enfant. Ce n'est pas grave. Chaque enfant est différent. Vos plans dépendent d'éléments tels que :

- Dates limites

Diagnostic. Cette section comprend des documents médicaux et des informations sur les prescriptions, si votre enfant prend des médicaments pour des symptômes de l'autisme ou d'autres problèmes de santé physique ou mentale.

- L'âge de votre enfant
- Les symptômes de votre enfant
- Votre lieu de résidence
- Le temps nécessaire pour obtenir des évaluations et des services

Vous pouvez adapter votre agenda, si nécessaire, pour répondre aux besoins de votre enfant. Suivez les étapes indiquées pour chaque semaine. Vous pouvez également ajouter vos propres étapes et notes en cours de route.

Commencez maintenant.

Semaine 1

Complétez les évaluations.

- Si votre enfant n'a pas fait l'objet d'une évaluation complète, planifiez-en une pour en savoir le plus possible sur ses forces, ses défis et ses besoins dans divers domaines. Commencez tout de suite. Il peut y avoir une liste d'attente pour les évaluations et les services. Vous pouvez inscrire le nom de votre enfant sur plusieurs listes et prendre le premier rendez-vous.

Obtenez des services d'éducation spécialisée.

- Contactez votre district scolaire au sujet de l'intervention précoce ou des services d'éducation spécialisée. Votre district scolaire exigera que votre enfant passe les évaluations du district, distinctes des évaluations médicales, à leurs frais, afin de déterminer l'admissibilité de votre enfant aux services. Ce processus peut être long et fastidieux, mais peut s'avérer utile pour déterminer les services dont votre enfant a besoin.

Gardez un registre des appels téléphoniques.

- Prévoyez un peu de temps chaque jour pour faire des appels afin d'organiser des évaluations et commencer des services.
- Notez vos appels, ainsi que le jour et l'heure à laquelle vous les faites.
- Notez quand vous devrez faire un appel de suivi.

Faites des enregistrements vidéo.

- Enregistrer des vidéos de votre enfant qui montrent un éventail de comportements dans différents contextes, comme à la maison, à l'école et en thérapie.
- Notez les bons et les moins bons comportements. Plus tard, vous pourrez examiner le comportement de votre enfant au fil du temps.
- Faites de nouveaux enregistrements tous les trois mois. Utilisez ces vidéos pour suivre les progrès de

votre enfant et savoir quelles thérapies fonctionnent ou non pour votre enfant.

Semaine 2

Obtenez du soutien.

Vous pouvez obtenir du soutien auprès :

- D'un groupe de soutien aux parents
- D'un parent mentor
- D'une Association des parents et enseignants en éducation spécialisée (SEPTA) qui pourrait proposer des réunions d'information et des activités de sensibilisation pour les parents.

Obtenez des services.

- Demandez de nouveaux services ou assurez le suivi des services que vous avez déjà demandés.
- Vérifiez où se trouve votre enfant sur les listes d'attente et quels programmes sont disponibles.
- Notez vos appels téléphoniques et le moment où vous devrez effectuer un appel de suivi.

Renseignez-vous sur les options de traitement.

- Obtenez des informations en ligne auprès de sources fiables, comme les sites web se terminant par .gov, .org ou .edu. Assurez-vous que l'information s'appuie sur des preuves.
- Parlez aux prestataires de soins de votre enfant. En savoir plus sur le traitement de votre enfant peut vous aider à prendre des décisions éclairées pour votre enfant et votre famille.
- Joignez-vous à des groupes en ligne et posez des questions. Le partage d'expériences peut vous mettre en confiance quant au traitement et aux progrès de votre enfant.
- Contactez l'équipe d'intervention en autisme d'Autism Speaks. Notre personnel qualifié répondra à vos questions et vous aidera à trouver des ressources locales.

Téléphone : 1888 AUTISM2 (1 888 288-4762)

En espagnol : 1 888 772-9050

Courriel : help@autismspeaks.org

Semaine 3

Obtenez des services.

- Demandez de nouveaux services ou assurez le suivi des services que vous avez déjà demandés.
- Vérifiez où se trouve votre enfant sur les listes d'attente et quels programmes sont disponibles.
- Notez vos appels téléphoniques et le moment où vous devrez effectuer un appel de suivi.

Jouez avec votre enfant.

Le jeu est un élément important du développement de tout enfant. Pour un enfant autiste, il s'agit d'une partie essentielle de l'apprentissage des habiletés sociales et de l'interaction avec les autres.

Passez du temps avec vos autres enfants.

L'autisme affecte toute votre famille, y compris vos autres enfants. Passez du temps seul avec eux pour :

- Leur demander comment ils se sentent.
- Soutenir leurs intérêts, leurs activités et connaître leurs amis.

Semaine 4

Bâtissez votre équipe.

Continuez à ajouter des membres à l'équipe de soins de votre enfant, comme des :

- Prestataires de soins de santé
- Thérapeutes et autres prestataires de services
- Enseignants

Observez les séances de thérapie de votre enfant pour identifier les nouveaux membres de l'équipe.

Parlez à d'autres parents pour vous aider à trouver des thérapeutes et d'autres prestataires.

Commencez la thérapie de votre enfant même si tous les membres de l'équipe ne sont pas encore en place.

Consultez notre Guide des ressources pour trouver des ressources et des services dans votre région.

Créez un plan de sécurité.

- Lisez la section de cette trousse sur la sécurité.
- Regardez autour de votre maison pour détecter d'éventuels risques de sécurité.
- Identifiez les éléments déclencheurs qui pourraient amener votre enfant à errer ou à adopter un autre comportement dangereux. Développez des stratégies pour éliminer ces déclencheurs si vous le pouvez.
- Contactez les services de police et d'incendie locaux pour leur faire part des besoins de votre enfant afin d'assurer sa sécurité.

Visitez autismspeaks.org/safety pour plus de ressources.

Prévoyez un peu de temps libre.

Il n'y a pas de mal à passer un peu de temps loin de votre enfant. Vous aiderez mieux votre famille si vous prenez soin de vous. Même s'il ne s'agit que d'une promenade rapide, faire une pause peut vous aider à faire le plein d'énergie pour le reste de la journée.

Semaine 5

Continuez à bâtir votre équipe.

Voir semaine 4.

Renseignez-vous sur votre assurance.

- Contactez votre fournisseur d'assurance maladie pour savoir quelles thérapies sont couvertes. Votre assurance maladie peut couvrir des thérapies ou des services non couverts par le PEI de votre enfant.
- Notez vos réclamations. Vous pouvez créer un cartable séparé pour conserver les formulaires d'assurance et les documents administratifs.

Apprenez les droits de votre enfant.

Familiarisez-vous avec les droits de votre enfant. Il existe une multitude d'informations disponibles, notamment sur le site web d'Autism Speaks. Apprenez vos droits en matière de services d'éducation spécialisée. Vous découvrirez peut-être que votre enfant a droit à des services dont vous ignoriez l'existence ou que vous n'aviez pas pris en compte. Comprendre vos droits permettra à votre enfant de bénéficier de tous les services auxquels il a droit.

Faites quelque chose pour vous.

- Soyez fier de ce que vous avez fait au cours du premier mois qui a suivi le diagnostic de votre enfant. Ce fut peut-être l'un des mois les plus difficiles de votre vie, mais vous l'avez fait!
- Prenez soin de vous. Faites une activité que vous aimez, comme vous le faisiez avant le diagnostic de votre enfant.
- Demandez l'aide de votre famille et vos amis. Ils veulent peut-être vous aider, mais ne savent pas trop quoi faire. Soyez direct et dites-leur exactement ce dont vous avez besoin.

- Si vous avez déjà un gardien, invitez-le à passer du temps avec vous et votre enfant afin qu'il puisse apprendre à s'occuper de votre enfant.

Semaine 6

Continuez à vous renseigner sur les options de traitement.

- Cherchez des informations en ligne.
- Parlez au prestataire de soins de votre enfant.
- Participez à un atelier ou à une conférence sur l'autisme dans votre région.
- Contactez notre équipe d'intervention en autisme.

Tissez des liens avec d'autres parents.

- Joignez-vous à un groupe de soutien, en personne ou en ligne. Le fait d'être avec des personnes qui savent ce que vous vivez vous aidera à rester fort. Les histoires des autres peuvent aussi vous en apprendre beaucoup.
- Passez du temps avec un parent qui a vécu des expériences comme la vôtre. Les prestataires de soins de santé ou les thérapeutes de votre enfant peuvent vous mettre en contact avec d'autres parents qui vivent des situations similaires.

Trouvez un service de garde d'enfants.

- Trouvez un service de garde d'enfants qui a de l'expérience avec les enfants autistes. Demandez aux parents, aux membres de votre groupe de soutien et au prestataire de soins de santé de votre enfant de vous aider à trouver quelqu'un.
- Faites un essai. Lorsque vous aurez trouvé le bon service de garde, prévoyez une petite sortie pour vous-même.

Continuez à bâtir votre équipe.

Continuer à assurer le suivi des services et à chercher de nouveaux fournisseurs potentiels.

Organisez une réunion d'équipe.

- Organisez une réunion avec les thérapeutes et les aidants de votre enfant. Si vous ne pouvez pas vous rencontrer en personne, demandez-leur de vous aider à organiser une conférence téléphonique. Lors de la réunion :

Établissez des lignes de communication, comme des chaînes de courriels ou de textos. Encouragez-les à communiquer entre eux au besoin.

Établissez un calendrier de communication, afin de toujours être sur la même longueur d'onde en ce qui concerne les progrès de votre enfant.

Fixez des objectifs mesurables pour votre enfant, et déterminez comment et à quelle fréquence vous ferez le point sur ceux-ci.

Consultez le site web d'Autism Speaks pour trouver des contacts dans votre région.

Restez organisé.

- Passez du temps sur votre cartable.
- Ajoutez des documents et de nouveaux onglets, au besoin.
- Jetez les choses dont vous n'avez pas besoin.

Semaine 7

Apprenez à utiliser les méthodes de thérapie de votre enfant.

- Utilisez les méthodes de thérapie de votre enfant à la maison. Cela peut aider votre enfant à progresser même entre ses séances de thérapie.
- Suivez une formation pour les parents. Les thérapeutes forment souvent les parents sur la manière de pratiquer les thérapies à la maison. Demandez aux prestataires de soins de votre enfant des conseils sur la meilleure façon d'intégrer leurs stratégies dans la vie quotidienne de votre enfant.

Créez un calendrier hebdomadaire.

Écrivez sur un calendrier les rendez-vous de votre enfant. Cela vous aidera à rester organisé et à éviter les retards. Cela peut également vous aider à planifier les rendez-vous des autres membres de votre famille.

- Gardez le calendrier dans votre cartable ou votre téléphone.

Continuez à vous renseigner sur les traitements et les services



Semaine 8

Vérifiez votre progrès.

Réviser votre plan. Y a-t-il quelque chose que vous avez commencé et qui doit être suivi?

Trouver des activités récréatives pour votre enfant.

- Renseignez-vous sur les activités récréatives dans votre communauté, comme la gymnastique ou la natation. Être actif en dehors de la maison et de l'école peut élargir le développement de votre enfant. Certaines organisations proposent des programmes réservés aux personnes autistes.
- Demandez à d'autres parents quels sont les programmes que leurs enfants ont aimés.
- Utilisez notre Guide de ressources et notre calendrier d'événements adaptés aux sensibilités sensorielles pour trouver des programmes dans votre région.

Prévoyez du temps avec vos autres enfants.

Vos autres enfants apprendront beaucoup en ayant un frère ou une sœur autiste. Maintenir une vie aussi normale que possible les aidera également à atteindre leur potentiel. Aidez-les à apprendre que, même si leur sœur ou leur frère est différent, ils peuvent quand même avoir une relation formidable, bien que différente. Essayez de leur fournir des stratégies pour y parvenir.

Restez en contact avec vos amis et votre famille.

- Restez en contact avec vos amis, vos voisins et votre famille. Parlez-leur souvent et planifiez des rencontres.
- Maintenez votre vie sociale du mieux que vous le pouvez.
- Participez à des événements communautaires. Sortir et s'impliquer peut vous aider à vous sentir moins isolé.

Passez du temps seul avec votre conjoint.

- Prévoyez une activité relaxante et amusante avec votre conjoint.
- Célébrez votre progrès après ce deuxième mois!

Semaine 9

Continuez à bâtir l'équipe de soins de votre enfant.

Continuer à évaluer les prestataires de services et les thérapeutes.

Utilisez l'internet.

- Trouvez des ressources en ligne qui vous sont utiles. Ajoutez des sites utiles et de confiance aux favoris de votre navigateur web.
- Abonnez-vous à des infolettres, des listes de diffusion et des communautés en ligne où parents et professionnels partagent des renseignements.

Continuez à tisser des liens avec d'autres parents.

- Rencontrez et passez du temps avec d'autres parents d'enfants autistes. Le fait de côtoyer d'autres adultes qui partagent vos expériences vous aidera à rester confiant et fort.
- Restez actif dans un groupe de soutien, en personne ou en ligne.

Vérifiez les séances de votre enfant.

Continuez d'observer les séances de thérapie de votre enfant. Votre enfant devrait maintenant s'habituer à sa routine thérapeutique.

Jouez avec votre enfant.

Continuez à utiliser les stratégies que vous avez apprises grâce aux séances de formation de parents et à d'autres ressources.

Semaine 10

Organisez une réunion d'équipe.

- Organisez une réunion pour discuter des progrès et des stratégies.
- Restez impliqué dans l'équipe. Assistez aux séances de thérapie aussi souvent que vous le pouvez. Cela vous permettra d'être mieux informé des besoins de votre enfant, afin de fixer des objectifs lors des réunions de l'équipe.

- Encouragez votre équipe. Faites-leur savoir que vous appréciez tout ce qu'ils font pour votre enfant.

Planifiez une sortie en famille.

- Planifiez une activité que tous les membres de votre famille peuvent faire.
- Utilisez les stratégies que vous avez apprises de votre équipe pour aider votre enfant à participer.
- Demandez aux thérapeutes de votre enfant de vous aider à choisir l'activité et à planifier les stratégies qui permettront d'en faire un succès.

Apprenez-en davantage sur la loi.

Continuez à vous informer sur les droits de votre enfant en matière de services.

Semaine 11

Vérifiez les progrès de votre enfant.

- Notez depuis combien de temps votre enfant est en traitement. Il est possible qu'il ait déjà fait son premier mois maintenant.
- Passez en revue votre cartable et vos vidéos pour trouver des améliorations.
- Continuez à assister aux séances de thérapie. Prenez des notes sur ce que vous voyez. Conservez-les dans votre cartable et apportez-les à votre prochaine réunion d'équipe.

Approfondissez vos connaissances sur les options de traitement.

- Réservez du temps pour en savoir plus sur les traitements et les thérapies.
- Prenez des notes et incluez-les dans votre cartable.

Semaine 12

Renouez avec votre conjoint.

- Passez un peu de temps ensemble, sans les enfants.
- Si vous avez du mal à communiquer l'un avec l'autre, consultez un conseiller. Il peut vous aider à partager vos sentiments et à garder votre relation saine.

Continuez à tisser des liens avec d'autres parents.

Restez actif dans vos groupes de soutien. Les parents

sont des ressources extraordinaires qui peuvent vous apporter un soutien émotionnel quotidien.

Si un groupe ne vous convient pas ou si vous avez besoin d'un autre type de soutien, cherchez un autre groupe. Il est normal d'en avoir plusieurs ou de se sentir plus à l'aise avec un groupe qu'avec un autre.

Inscrivez-vous à une formation pour les parents.

L'utilisation des méthodes que vous apprenez des thérapeutes de votre enfant vous aidera à créer un environnement productif à la maison, afin que votre enfant ait les meilleures chances d'atteindre ses objectifs.

Semaine 13

Organisez une réunion d'équipe.

- Organisez une réunion d'équipe pour vérifier les progrès de votre enfant. Vous devriez constater des progrès après six semaines de thérapie constante.
- Si vous avez constaté peu ou pas de progrès, discutez avec l'équipe des ajustements à apporter aux thérapies et aux routines de votre enfant.

Continuez à vous informer sur l'autisme et sur ce qui fonctionne pour votre enfant.

Continuez à vous informer sur l'autisme. Livres, séminaires, films, sites web – différentes ressources peuvent vous aider à approfondir votre compréhension de l'autisme et de votre enfant. Consultez la section Ressources de cette trousse pour trouver des idées.

Semaine 14

Faites quelque chose pour vous.

Prenez du temps pour vous et faites quelque chose pour vous récompenser. Célébrez votre réussite de 100 jours!

Comparaison des méthodes de traitement et des prestataires de services

Adapté de *Does My Child Have Autism?* par Wendy L. Stone, Ph. D. avec Theresa Foy DiGeronimo, 2006.

À propos du programme

Nom du programme/prestataire	
Méthode	
Lieu	
Numéro de téléphone	
Courriel	
Site internet	
Heures par semaine	
Coût	
Remboursement	

Contenu du programme

Quels sont les domaines de développement visés ? (Langage, communication, jeu avec les pairs, interactions sociales, comportement, compétences préscolaires, formation des parents, etc.)	
Quelle est la précision des objectifs identifiés pour chaque enfant ?	
Comment les comportements et les compétences sont-ils priorisés ?	
Quel type d'enseignement est utilisé ?	

Comment les comportements sont-ils gérés ?

Mesurer les progrès

Comment vais-je savoir si mon enfant fait des progrès ?	
Combien de temps faudra-t-il pour voir des changements ?	
À quels types d'améliorations dois-je attendre ?	
À quelle fréquence allez-vous évaluer les progrès et comment seront-ils mesurés ?	

Qualifications du thérapeute

Avec combien d'enfants autistes avez-vous travaillé ? Quel âge avaient-ils ?	
Offrez-vous des services aux enfants de plus de trois ans ?	
Quelles sont vos qualifications ? Quel type de formation avez-vous ?	
Avez-vous un diplôme ou un certificat professionnel ? (Demandez des précisions)	
Êtes-vous affilié à une organisation professionnelle ? (Demandez des précisions)	
Quelle est, selon vous, votre plus grande compétence dans le travail avec les enfants autistes ?	

Y a-t-il des situations ou des problèmes que vous considérez comme extérieur à votre domaine d'expertise ?

Preuves scientifiques d'efficacité

Existe-t-il des recherches qui soutiennent l'efficacité de ce type de traitement ?
(Demandez des détails ainsi que des copies des articles publiés.)

--

Implication personnelle

Qui assurera l'intervention directe auprès de mon enfant ?

--

Quel type de formation cette personne a-t-elle ?

--

Qui supervisera cette personne et comment ?

--

Participation des parents

Est-ce que je pourrai participer au traitement ?

--

M'apprendrez-vous à travailler avec mon enfant ? Comment ?

--

Compatibilité avec d'autres traitements

De combien d'heures de traitement par semaine mon enfant aura-t-il besoin ?

--

Votre traitement est-il compatible avec les autres interventions auxquelles mon enfant participe ?

--

Planificateur de services

Agence et contact	N° de téléphone	Date de l'appel	Services demandés	Nombre de séances demandées et durée	Disponibilité	Statut	Suivi	Autres informations

Planificateur de services

Agence et contact	N° de téléphone	Date de l'appel	Services demandés	Nombre de séances demandées et durée	Disponibilité	Statut	Suivi	Autres informations

Contacts : Médical

Spécialité	
Nom du contact	
Nom du cabinet	
Numéro de téléphone	
Adresse	

Spécialité	
Nom du contact	
Nom du cabinet	
Numéro de téléphone	
Adresse	

Spécialité	
Nom du contact	
Nom du cabinet	
Numéro de téléphone	
Adresse	

Spécialité	
Nom du contact	
Nom du cabinet	
Numéro de téléphone	
Adresse	

Spécialité	
Nom du contact	
Nom du cabinet	
Numéro de téléphone	
Adresse	

Spécialité	
Nom du contact	
Nom du cabinet	
Numéro de téléphone	
Adresse	

Contacts :Thérapie

Spécialité	
Nom du contact	
Nom du cabinet	
Numéro de téléphone	
Adresse	

Spécialité	
Nom du contact	
Nom du cabinet	
Numéro de téléphone	
Adresse	

Spécialité	
Nom du contact	
Nom du cabinet	
Numéro de téléphone	
Adresse	

Spécialité	
Nom du contact	
Nom du cabinet	
Numéro de téléphone	
Adresse	

Spécialité	
Nom du contact	
Nom du cabinet	
Numéro de téléphone	
Adresse	

Spécialité	
Nom du contact	
Nom du cabinet	
Numéro de téléphone	
Adresse	

Contacts : Soutien

Spécialité	
Nom du contact	
Nom du cabinet	
Numéro de téléphone	
Adresse	

Spécialité	
Nom du contact	
Nom du cabinet	
Numéro de téléphone	
Adresse	

Spécialité	
Nom du contact	
Nom du cabinet	
Numéro de téléphone	
Adresse	

Spécialité	
Nom du contact	
Nom du cabinet	
Numéro de téléphone	
Adresse	

Spécialité	
Nom du contact	
Nom du cabinet	
Numéro de téléphone	
Adresse	

Spécialité	
Nom du contact	
Nom du cabinet	
Numéro de téléphone	
Adresse	

Contacts : Autre

Spécialité	
Nom du contact	
Nom du cabinet	
Numéro de téléphone	
Adresse	

Spécialité	
Nom du contact	
Nom du cabinet	
Numéro de téléphone	
Adresse	

Spécialité	
Nom du contact	
Nom du cabinet	
Numéro de téléphone	
Adresse	

Spécialité	
Nom du contact	
Nom du cabinet	
Numéro de téléphone	
Adresse	

Spécialité	
Nom du contact	
Nom du cabinet	
Numéro de téléphone	
Adresse	

Spécialité	
Nom du contact	
Nom du cabinet	
Numéro de téléphone	
Adresse	

Registre téléphonique

Nom du contact _____

Numéro de téléphone _____

Date et heure - / / - a.m. p.m.

Résumé _____

Suivi nécessaire _____

Date et heure - / / - a.m. p.m.

Résumé _____

Suivi nécessaire _____

Date et heure - / / - a.m. p.m.

Résumé _____

Suivi nécessaire _____

Date et heure - / / - a.m. p.m.

Résumé _____

Suivi nécessaire _____

Date et heure - / / - a.m. p.m.

Résumé _____

Suivi nécessaire _____

Registre téléphonique

Nom du contact _____

Numéro de téléphone _____

Date et heure - / / - a.m. p.m.

Résumé _____

Suivi nécessaire _____

Date et heure - / / - a.m. p.m.

Résumé _____

Suivi nécessaire _____

Date et heure - / / - a.m. p.m.

Résumé _____

Suivi nécessaire _____

Date et heure - / / - a.m. p.m.

Résumé _____

Suivi nécessaire _____

Date et heure - / / - a.m. p.m.

Résumé _____

Suivi nécessaire _____

Registre téléphonique

Nom du contact _____

Numéro de téléphone _____

Date et heure - / / - a.m. p.m.

Résumé _____

Suivi nécessaire _____

Date et heure - / / - a.m. p.m.

Résumé _____

Suivi nécessaire _____

Date et heure - / / - a.m. p.m.

Résumé _____

Suivi nécessaire _____

Date et heure - / / - a.m. p.m.

Résumé _____

Suivi nécessaire _____

Date et heure - / / - a.m. p.m.

Résumé _____

Suivi nécessaire _____

Suivi des évaluations

Type de thérapie

Date	Test administré	Évaluateur	Score normalisé	Équivalent d'âge	Changement dans le score normalisé	Changement dans l'équivalent d'âge

Suivi des évaluations

Type de thérapie

Date	Test administré	Évaluateur	Score normalisé	Équivalent d'âge	Changement dans le score normalisé	Changement dans l'équivalent d'âge

Suivi des objectifs : PEI

Date	Commentaires	Objectifs maîtrisés	Objectifs qui progressent	Objectifs qui viennent de commencer	Objectifs non commencés

Registre de sécurité

Dans le tableau ci-dessous, inscrivez les incidents, tentatives ou interactions d'errance qui ont mis votre enfant en danger. Notez ce qui s'est passé avant, pendant et après l'incident pour essayer de déterminer les antécédents, les éléments déclencheurs et les méthodes de prévention possibles. Demandez à l'équipe comportementale de votre enfant, à ses enseignants et aux autres aidants de remplir le journal, si nécessaire.

Date	Lieu	Description	Déclencheurs possibles	Changements nécessaires	Prochaines étapes suggérées

Glossaire

A

Adaptations

Changements ou ajustements qui permettent de répondre aux besoins individuels d'une personne.

Allergie

Réaction du système immunitaire à quelque chose qui ne dérange pas la plupart des autres personnes, comme certains aliments, le pollen ou les animaux.

Americans with Disabilities Act (ADA)

Loi américaine qui garantit les droits des personnes handicapées en matière d'emploi et dans d'autres domaines.

Analyse appliquée du comportement (AAC)

Style d'enseignement utilisant une série d'essais pour façonner une réaction ou un comportement souhaité. Les compétences sont décomposées en petites composantes et enseignées à l'individu à l'aide d'un système de renforcement.

Analyste du comportement certifié par le BCBA

Professionnel spécialisé dans l'autisme, certifié et formé pour rédiger, mettre en œuvre et superviser le programme individualisé d'AAC d'un enfant.

Annonce

Parler aux autres de vos différences ou de votre handicap.

Anomalie chromosomique (monogénique)

Anomalie causée par un seul gène. Par exemple, le syndrome de l'X fragile, la mucoviscidose et la dystrophie musculaire.

Anomalies cérébrales

Différences dans les caractéristiques typiques du cerveau, telles que la structure ou le fonctionnement.

Antécédent

Stimulus verbal ou physique, tel qu'un ordre ou une demande. La première des trois étapes du processus utilisé dans l'analyse appliquée du comportement (AAC).

Anticonvulsivant

Type de médicament utilisé pour prévenir ou arrêter les crises ou les convulsions; également appelé antiépileptique.

Anxiété

Forts sentiments d'inquiétude ou de peur face aux activités quotidiennes. Le trouble anxieux touche environ 30 % des personnes autistes.

Anxiété de séparation

Peur ou inquiétude excessive à l'idée d'être séparé de la maison ou d'une figure d'attachement, comme un parent ou un enseignant.

Apnée obstructive du sommeil

Trouble respiratoire interrompant la respiration pendant le sommeil si le flux d'air n'arrive pas à passer par le nez

ou la bouche, bien que des efforts pour respirer. L'affaissement de la gorge pendant le sommeil cause des ronflements et une respiration haletante. Peut causer de la somnolence diurne et accroître le risque d'hypertension et de problèmes cardiaques.

Appareil de synthèse vocale

Unité de technologie qui permet à une personne de communiquer en générant une voix électronique.

Aptitudes cognitives

Toutes les aptitudes mentales qui sont utilisées dans le processus d'acquisition des connaissances; ces aptitudes comprennent le raisonnement, la perception et le jugement.

Association américaine de psychiatrie

Organisation de psychiatres travaillant ensemble pour assurer des soins humains et un traitement efficace à toutes les personnes atteintes de maladies mentales.

Association des parents et enseignants en éducation spécialisée (SEPTA)

Organisation de parents et d'enseignants au sein d'un district scolaire qui rassemble des personnes intéressées par l'éducation spécialisée et les enfants ayant des besoins particuliers.

Assurance maladie

Également appelé couverture ou régime de soins de santé. Aide à payer les services médicaux pour vous et votre famille.

Attention conjointe

Processus de partage de l'expérience de l'observation d'un objet ou d'un événement, en suivant un regard ou des gestes de pointage. La déficience de l'attention conjointe est un des principaux déficits des TSA.

Attitude sensorielle défensive

Tendance, hors de la norme, à réagir négativement ou de manière alarmante à des stimuli sensoriels qui sont généralement considérés comme inoffensifs ou non irritants pour les autres. Également appelée hypersensibilité.

Auto-soutien

Être capable de communiquer vos besoins et vos préférences aux autres, notamment en comprenant vos besoins et vos droits, et en connaissant l'aide et le soutien dont vous avez besoin.

Auto-régulation

Fait référence aux processus conscients et inconscients qui ont un impact sur la maîtrise de soi.

Audiologiste

Professionnel qui diagnostique et traite les personnes souffrant de perte d'audition ou de problèmes d'équilibre.

Autiste

Terme adopté par de nombreuses personnes qui répondent aux critères des TSA pour décrire leurs différences.

Autisme de Kanner

Terme qui fait référence à Leo Kanner, le premier psychiatre à avoir décrit l'autisme.

B

Babillage

L'un des premiers moyens de communication d'un bébé, en enchaînant des voyelles et des consonnes comme «bababa» ou «dadada».

Bracelet d'identification médicale

Bracelet qui contient des informations médicales pertinentes, souvent porté par des personnes qui ne sont pas en mesure de communiquer leurs besoins médicaux et les réponses requises si elles ont besoin d'une attention médicale.

C

Caséine

Protéine présente dans le lait, utilisée pour former la base du fromage et comme additif alimentaire.

Centres américains pour le contrôle et la prévention des maladies (CDC)

Agence gouvernementale qui protège les citoyens américains contre les maladies et les menaces pour la santé. L'agence compile les données et publie les chiffres sur la prévalence de l'autisme et d'autres chiffres de ce type.

Chromosome

Ensemble organisé d'ADN se trouvant dans le noyau de la cellule. Les chromosomes sont le support physique des gènes.

Compétences motrices

Capacité de bouger et de contrôler les mouvements.

Comportement auto-apaisant

(Voir auto-stimulation)

Comportement auto-stimulant

(Voir auto-stimulation)

Comportement agressif

Comportement hostile ou violent, comme frapper les autres, détruire des biens ou faire des crises. L'agressivité est l'un des problèmes les plus fréquemment signalés par les parents d'enfants et d'adolescents autistes.

Comportement d'automutilation

Type de comportement répétitif qui entraîne des blessures physiques sur le propre corps d'une personne, souvent utilisé pour s'auto-stimuler ou s'apaiser.

Comportement restrictif et répétitif

Un des deux premiers critères diagnostiques des TSA. Comprend des mouvements moteurs stéréotypés ou répétitifs, l'insistance sur l'uniformité ou l'adhésion inflexible à des routines, des intérêts très restreints et fixes, et une hyper- ou hypo-réactivité aux stimuli sensoriels.

Comportements stéréotypés

Répétition anormale ou excessive d'une action effectuée de la même manière dans le temps. Peut inclure des postures ou des mouvements répétitifs avec le corps ou des objets.

Communication non verbale

Ce que les gens font pour transmettre des informations ou exprimer des émotions sans paroles, notamment les regards, les expressions faciales, les postures corporelles et les gestes.

Constipation chronique

État permanent consistant à avoir moins de trois selles par semaine.

Colite

Inflammation du gros intestin.

Communication améliorée et alternative (CAA)

Méthodes de communication pour les personnes qui ne peuvent pas utiliser la parole pour communiquer ; par exemple, le langage des signes et l'utilisation d'un ordinateur pour parler.

Communication sociale

Langage utilisé pour interagir avec les gens.

Compétences de vie quotidienne

Également appelées compétences de vie ou compétences de vie autonome. Compétences nécessaires à la vie quotidienne, comme les soins personnels et domestiques, la cuisine, et la gestion de l'argent et du temps.

Compulsions

Comportements répétitifs délibérés qui suivent des règles précises, comme pour le nettoyage, la vérification ou le comptage. Chez les jeunes enfants, des centres d'intérêt restreint peuvent être un signe précoce de compulsions.

Conséquence

Résultat ou effet d'une action ou d'une condition. Les conséquences sont utilisées dans la thérapie comportementale et peuvent inclure le renforcement positif du comportement souhaité ou l'absence de réaction pour les réactions incorrectes.

Convulsions

Secousses de tout le corps qui peuvent parfois être causées par l'épilepsie ou un trouble épileptique.

Crise d'épilepsie

Activité électrique incontrôlée dans le cerveau, qui peut produire des convulsions physiques, des signes physiques mineurs, des troubles de la pensée ou une combinaison de symptômes.

Crise d'absence

Crise qui prend la forme d'un regard fixe, la personne semblant soudain «absente» et ayant une brève perte de conscience. Elle peut être accompagnée de clignements des yeux ou de mouvements de la bouche. Les crises d'absence ont un aspect très caractéristique sur l'EEG. Également appelée petit mal.

Crise atonique

Crise marquée par la perte de tonus et de force musculaire d'une personne et, à moins d'être soutenue, par sa chute. Atonique signifie manque de tonus et de force musculaire.

Crise infraclinique (crise électrographique)

Visible sur l'EEG, mais le patient ne présente pas de symptômes cliniques. L'électroencéphalographie détecte souvent des crises infracliniques pendant le sommeil.

Crise tonico-clonique

Comprend deux phases : la phase tonique, où le corps devient rigide, et la phase clonique, caractérisée par des secousses incontrôlées. Elle peut être précédée d'une aura et est souvent suivie de maux de tête, de confusion et de sommeil. Peut durer quelques secondes ou se poursuivre pendant plusieurs minutes. Également appelée crise de grand mal.

D

Dépression

Problème de santé mentale qui touche environ 7 % des enfants et 26 % des adultes autistes. Les signes peuvent inclure une perte d'intérêt pour des activités autrefois préférées, une détérioration notable de l'hygiène, des sentiments chroniques de tristesse, de désespoir, de dévalorisation et d'irritabilité.

Déficiência intellectuelle

Terme utilisé lorsqu'une personne est limitée dans sa capacité à apprendre à un niveau attendu et à fonctionner dans la vie quotidienne. On estime que 31 % des enfants atteints de TSA présentent une déficiéncia intellectuelle.

Déficit cognitif

Terme inclusif pour décrire toute caractéristique qui agit comme un obstacle aux compétences mentales, comme l'acquisition d'informations et de connaissances.

Dispositif de communication assistée

Outil qui aide à communiquer avec les autres, comme les cartes illustrées et les tablettes électroniques qui prononcent les mots que vous tapez.

Dispositif de localisation

Outil technologique utilisé pour suivre les mouvements d'une personne ou identifier son emplacement. Certains parents et aidants de personnes autistes sujettes à l'errance utilisent ces outils pour assurer leur sécurité.

Diagnostic

Pour savoir si une personne est atteinte ou non d'un certain problème médical.

Diarrhée

Selles molles et aqueuses (évacuation des selles).

Données de base

Mesure d'un comportement avant le début d'une intervention. Les progrès sont mesurés en comparant le comportement actuel aux données de base.

E

Early and Periodic Screening, Diagnostic and Treatment (EPSDT)

Prestation qui fournit des services de soins de santé complets et préventifs aux enfants de moins de 21 ans

inscrits à Medicaid.

Électroencéphalogramme (EEG)

Test utilisant des électrodes sur le cuir chevelu pour enregistrer l'activité électrique du cerveau, notamment pour diagnostiquer des troubles épileptiques ou des schémas anormaux d'ondes cérébrales.

Enseignement public gratuit et approprié

Signifie que l'enseignement doit être offert à tous les enfants âgés de 3 à 21 ans aux frais de l'État.

Enseignement par essais distincts

Technique d'AAC qui consiste à enseigner des compétences individuelles une par une en utilisant plusieurs essais d'enseignement répétés et des renforçateurs qui peuvent ou non être liés à la compétence enseignée. L'enseignement par essais distincts est la technique d'AAC la plus traditionnelle.

Entrevue ou questionnaires des parents

Partie d'une évaluation diagnostique qui consiste à parler aux parents ou à leur poser des questions sur leur enfant, leurs préoccupations concernant son développement et les signes potentiels d'autisme.

Environnement le moins restrictif

Éducation d'élèves handicapés dans un environnement partagé avec des élèves non handicapés (également connu sous le nom d'intégration), donnée aussi longtemps que possible avec des services supplémentaires pour la réussite scolaire.

Épilepsie (trouble convulsif)

Schéma de crises répétées, dont les causes comprennent un traumatisme crânien, une tumeur cérébrale, un empoisonnement au plomb, ou des maladies génétiques et infectieuses. La cause est inconnue dans 50 % des cas.

Équipe multidisciplinaire

Équipe de professionnels souvent impliqués dans le diagnostic ou le traitement d'une personne autiste dans diverses spécialités, comme un neurologue, un psychiatre, un pédiatre spécialisé dans le développement et un travailleur social.

Ergothérapeute

Personne qui aide les gens à apprendre à faire des activités de la vie quotidienne. Les ergothérapeutes peuvent également fournir une thérapie d'intégration sensorielle pour aider les personnes à traiter les sensations afin de mieux y réagir.

Ergothérapie

Aide le développement de la motricité fine pour faciliter la vie quotidienne, en se concentrant sur les problèmes sensoriels, la coordination des mouvements, l'équilibre et les aptitudes d'autonomie, comme s'habiller, manger avec une fourchette, faire sa toilette, etc. Peut aussi traiter la perception visuelle et la coordination main-œil.

Errance

Quitter seul un lieu sûr; également appelé fugue.

Étapes de développement

Compétences ou comportements que la plupart des enfants peuvent faire à un certain âge et qui permettent de suivre leur apprentissage, leur comportement et leur développement.

Évaluation d'intervention précoce

Lorsqu'un spécialiste de l'intervention précoce examine les compétences et le développement d'un enfant pour déterminer s'il est admissible aux services d'intervention précoce.

Évaluation du développement

Évaluation approfondie des problèmes de développement actuels. Souvent la première étape du processus de diagnostic de l'autisme

Évaluation des compétences communautaires

Évaluation qui permet aux parents et aux professionnels d'examiner les niveaux de compétences et les capacités actuelles des élèves autistes en ce qui concerne la participation à la vie communautaire, comme l'auto-soutien, la sécurité, le transport et les loisirs. Les résultats vous aideront à élaborer un plan unique et complet.

Exemplification vidéo

Stratégie d'enseignement qui consiste à regarder une vidéo d'une personne accomplissant une tâche ou présentant un comportement, puis à imiter l'activité.

F

Facteur métabolique

Tout ce qui influence le métabolisme d'une personne; le processus par lequel le corps tire de l'énergie des aliments et des boissons.

Facteur environnemental

Toute influence non génétique. Le rôle des facteurs environnementaux dans le développement de l'autisme est un domaine d'étude crucial.

Fonctionnement exécutif

Processus cérébraux qui permettent la concentration sur une tâche, l'organisation d'idées et la résolution de problèmes.

Formation des parents

Programmes qui responsabilisent les parents et leur fournissent des stratégies pour favoriser le développement de leur enfant en augmentant les comportements positifs et en limitant les comportements difficiles. Des recherches ont prouvé que la formation des parents est une intervention efficace pour les symptômes de l'autisme.

G

Gastrite

Inflammation de l'estomac.

Gastro-entérologue

Médecin spécialisé dans le diagnostic et le traitement des troubles du tube digestif, notamment l'œsophage, l'estomac, l'intestin grêle, le gros intestin, le pancréas, le foie, la vésicule biliaire et le système biliaire.

Gastro-intestinal

Relatif à l'appareil digestif, comprenant la bouche, la gorge, l'œsophage, l'estomac, l'intestin grêle, le gros intestin et le rectum.

Gènes à risque pour l'autisme

Gènes spécifiques qui augmentent le risque d'autisme.

Génétique

Relatif aux gènes ou à l'hérédité. Nous savons que la génétique influence fortement le risque de développer l'autisme. Toutefois, la génétique ne suffit pas à expliquer tous les cas d'autisme.

Généticien

Médecin qui se spécialise dans les problèmes génétiques. Les gènes sont l'unité du chromosome qui contient le plan de transmission des caractéristiques héréditaires.

Gestes

Mouvements des mains et de la tête utilisés pour envoyer un signal à quelqu'un d'autre, comme tendre la main, faire un signe, montrer du doigt ou secouer la tête. Ils transmettent des informations ou expriment des émotions sans utiliser de mots.

Gluten

Protéine présente dans le blé, le seigle et l'orge.

Grand mal

(Voir les crises)

H

Hémogramme

Test de laboratoire indiquant le nombre de globules blancs, de globules rouges, de plaquettes, d'hémoglobine, d'hématocrite et d'autres valeurs reflétant la santé globale du sang.

Habiletés de communication sociale

Habiletés nécessaires pour communiquer avec les gens. Par exemple, être capable d'avoir une conversation, d'utiliser la communication non verbale, comme le langage corporel, et d'utiliser le langage pour différentes raisons, comme pour donner des informations ou poser des questions.

Habiletés sociales

Habiletés nécessaires pour communiquer et interagir avec les gens; ces habiletés peuvent être verbales (parler) et non verbales (gestes, langage corporel et apparence).

Hygiène du sommeil

Ensemble de pratiques, d'habitudes et de facteurs environnementaux d'une importance capitale pour un bon sommeil, comme réduire au minimum le bruit, la lumière et les extrêmes de température, et éviter les siestes et la caféine.

Horaires visuels

Support qui utilise des images pour montrer les étapes nécessaires à la réalisation d'une tâche.

Hyperactivité

Caractérisé par une augmentation constante des actions et mouvements impulsifs.

Hyperlexie

Capacité à lire à un âge précoce. Pour être hyperlexique, un enfant n'a pas besoin de comprendre ce qu'il lit.

Hyper-réactivité (hypersensibilité)

Tendance, hors de la norme, à réagir négativement ou de manière alarmante à des stimuli sensoriels qui sont généralement considérés comme inoffensifs ou non irritants pour les autres.

Hypo-réactivité (hyposensibilité)

Absence de réaction comportementale ou intensité insuffisante de la réaction aux stimuli sensoriels considérés comme nuisibles et irritants pour les autres.

Imagerie par résonance magnétique (IRM)

Technique de diagnostic utilisant de puissants électro-aimants, des ondes de radiofréquence et un ordinateur pour produire des images bien définies des structures internes du corps.

Impulsivité

Tendance à agir sans tenir compte des conséquences, ou presque. Symptôme caractéristique du TDAH.

Inattention

Manque d'attention ou difficulté à rester concentré. Symptôme caractéristique du TDAH.

Incitatif

En thérapie comportementale, signal ou indice pour inciter une personne à adopter un comportement souhaité.

Inclusion

Éducation de tous les enfants dans des classes ordinaires, quel que soit le degré ou la gravité de leur handicap. Une inclusion efficace s'effectue grâce à un système planifié de formation et de soutien; elle implique la collaboration d'une équipe multidisciplinaire, comprenant des éducateurs ordinaires et spécialisés.

Individuals with Disabilities Education Act (IDEA)

Loi américaine qui garantit que les élèves handicapés reçoivent un enseignement gratuit, approprié et répondant à leurs besoins individuels dans les écoles publiques.

Intégration

Quand les élèves sont censés participer aux classes ordinaires existantes, attendu que dans un programme inclusif les classes sont conçues pour tous les élèves. Il peut s'agir d'un processus progressif, partiel ou à temps partiel (p. ex., l'élève peut suivre des cours séparés dans le cadre de l'école ordinaire ou ne participer qu'à

l'éducation physique ou à l'heure du dîner ordinaire).

Intégration sensorielle

Façon dont le cerveau traite une stimulation sensorielle ou une sensation corporelle, puis traduit cette information en une activité motrice précise, planifiée et coordonnée.

Intervention comportementale

Intervention axée sur l'augmentation des comportements positifs et la limitation des comportements difficiles, comme l'analyse appliquée du comportement.

Interventions biomédicales

Gamme de méthodes de traitement qui abordent des problèmes médicaux et des processus biologiques sous-jacents, comme le système gastro-intestinal, le régime alimentaire et la nutrition, la fonction immunitaire et le sommeil.

Intervention diététique

Modification du régime alimentaire d'une personne à des fins de santé, comme la suppression des produits laitiers ou l'ajout de suppléments. Certaines données suggèrent que les problèmes gastro-intestinaux peuvent être résolus par une intervention diététique.

Intolérance alimentaire

Réactivité alimentaire qui se produit lorsqu'une personne a des difficultés à digérer un aliment particulier.

L

Langage expressif

Communication d'intentions, de désirs ou d'idées à d'autres personnes, par la parole ou par des mots imprimés, incluant les gestes, la signalisation, les tableaux de communication et d'autres formes d'expression.

Langage centré sur la personne

Terminologie qui met l'accent sur l'individu, comme «personne atteinte d'autisme». Certaines personnes atteintes de TSA préfèrent ce type de langage.

Langage centré sur l'identité

Terminologie qui met l'accent sur une partie précise de l'identité d'une personne, comme «adulte autiste». Certaines personnes atteintes de TSA préfèrent ce type de langage.

Langage corporel

Communication non verbale par des mouvements physiques et des gestes.

Langage réceptif

Capacité de comprendre des mots et des phrases, qui commence dès la naissance et augmente à chaque étape du développement. Ces compétences apparaissent généralement un peu avant les compétences de langage expressif.

Langue des signes

Langage naturel complet qui possède les mêmes propriétés linguistiques que les langues parlées, exprimé par des mouvements des mains et du visage.

Langue parlée

Utilisation du comportement verbal ou de la parole, pour communiquer des pensées, des idées et des sentiments avec d'autres personnes. Implique l'apprentissage de plusieurs niveaux de règles : combiner les sons pour former des mots, utiliser la signification conventionnelle des mots, agencer les mots en phrases, et utiliser les mots et les phrases en suivant les règles de conversation.

M

Manuel diagnostique et statistique des troubles mentaux de l'Association américaine de psychiatrie (DSM-5)

Système officiel de classification des troubles psychologiques et psychiatriques publié par l'Association américaine de psychiatrie en 2013 qui, entre autres changements, a établi de nouveaux critères pour le diagnostic d'autisme, éliminé les sous-catégories du spectre de l'autisme, comme le syndrome d'Asperger, les TEDNS, le trouble désintégratif de l'enfance et le trouble autistique, et ajouté une nouvelle catégorie appelée trouble de la communication sociale (TCS).

Medicaid

Programme du gouvernement américain qui fournit une couverture médicale à de nombreux Américains, incluant les adultes, les enfants, les femmes enceintes, les personnes âgées et les personnes handicapées à faible revenu admissibles. Medicaid est géré par chaque État et chacun d'entre eux fixe les lignes directrices de son programme.

Mélatonine

Hormone impliquée dans la régulation des cycles de sommeil et d'éveil. Parfois utilisée en cas d'insomnie chronique. Consultez le médecin de votre enfant avant de lui donner de la mélatonine : elle n'est pas recommandée pour tous les patients souffrant de troubles du sommeil.

Microbiome

Bactéries et autres organismes qui vivent sur notre peau et à l'intérieur de notre tube digestif.

Modèle d'intervention précoce de Denver

Approche comportementale d'intervention précoce pour les enfants autistes âgés de 12 à 48 mois, qui utilise un programme de développement pour définir les compétences à enseigner à tout moment et un ensemble de procédures d'enseignement pour transmettre ce contenu.

Modified Checklist for Autism in Toddlers (M-CHAT)

Outil de dépistage qui identifie les jeunes enfants pouvant être référés à des spécialistes pour une évaluation et un possible diagnostic des troubles du spectre de l'autisme plus poussés.

Motivation

Le fait de vouloir faire quelque chose.

N

National Institute of Mental Health (NIMH)

La plus grande organisation scientifique au monde dédiée à la recherche sur la compréhension, le traitement et la prévention des troubles mentaux et la promotion de la santé mentale.

Neurologue

Médecin qui traite les enfants et les adultes qui ont des problèmes avec leur système nerveux. Le système nerveux comprend le cerveau, la colonne vertébrale, les nerfs et les muscles.

Neurone

Cellule spécialisée transmettant des influx nerveux; cellule nerveuse.

O

Obsession

Pensées répétitives, persistantes et intrusives. Des préoccupations concernant des types d'actions ou d'objets précis peuvent être un signe précoce d'obsessions.

Oesophagite

Inflammation de l'oesophage, la partie du tube digestif qui relie le pharynx à l'estomac.

Orthophoniste

Professionnel qualifié qui aide les personnes à améliorer leur communication, leur langage et leurs compétences sociales. Il peut effectuer des évaluations et fournir un traitement.

Orthophonie

Thérapie dont le but est d'améliorer la capacité d'un individu à communiquer. Cela inclut la communication verbale et non verbale. Le traitement est spécifique aux besoins de l'individu.

P

Pédiatre du développement

Médecin qui traite les enfants ayant des problèmes d'apprentissage, de développement et de comportement.

Persévération

Mouvements ou discours répétitifs, ou attachement à une idée ou une tâche qui ont un caractère compulsif.

Petit mal (absence) épileptique

(Voir les crises)

Phobie

Type de trouble anxieux caractérisé par une forte peur irrationnelle d'une chose qui ne présente que peu ou pas de danger réel.

Phobie sociale

État de santé mentale caractérisé par une peur intense et persistante d'être jugé par les autres. Également appelé trouble de l'anxiété sociale.

Physiothérapie

Type de thérapie qui utilise des exercices et de l'équipement spécialement conçus pour aider les patients à retrouver ou améliorer leurs capacités physiques.

Pica

Manger ou porter à la bouche des substances non nutritives de façon persistante pendant au moins un mois, lorsque ce comportement est inapproprié d'un point de vue développemental (plus de 18-24 mois). Les substances peuvent inclure : argile, terre, sable, cailloux, cheveux, excréments, plomb, amidon de blanchisserie, bois, plastique, etc.

Plan 504

Plan qui identifie les adaptations (changements ou ajustements) dont un élève handicapé a besoin pour réussir à l'école. Les élèves ayant un plan 504 ne bénéficient généralement pas d'un PEI ou de services d'éducation spécialisée. Les élèves qui n'ont pas droit à un PEI peuvent avoir droit à un plan 504.

Plan de transition du programme d'éducation individualisé (PEI)

Objectifs du PEI d'un élève qui l'aident à planifier sa vie après l'école secondaire. Les écoles doivent mesurer et rendre compte de ces objectifs.

Pragmatique

Règles sociales pour l'utilisation d'un langage parlé fonctionnel dans un contexte ou une conversation significative. Les défis de pragmatique sont une caractéristique commune des difficultés du langage parlé chez les enfants atteints de TSA.

Prédisposition

Une prédisposition génétique est une probabilité ou un risque accru de développer une maladie particulière en raison de la présence d'une ou plusieurs mutations génétiques ou d'antécédents familiaux.

Préoccupation

Intérêt absorbant ou quasi obsessionnel pour un sujet.

Prévalence

Nombre actuel de personnes dans une population donnée qui ont un diagnostic spécifique à un moment précis. En mars 2020, les centres américains de contrôle et de prévention des maladies ont estimé la prévalence de l'autisme

à 1 enfant sur 54, dont 1 garçon sur 34 et 1 fille sur 144.

Programme d'enseignement individualisé (PEI)

Plan qui identifie les programmes, les objectifs, les services et les soutiens pour assurer que l'élève handicapé reçoit une éducation libre et appropriée à l'école.

Psychiatre

Médecin qui aide les enfants et les adultes souffrant de problèmes de santé mentale, comme des problèmes avec la pensée, les sentiments et le comportement.

R

Réaction de défense face à une sensation tactile

Forte réaction négative face à une sensation qui ne serait normalement pas dérangeante, comme toucher quelque chose de collant ou gluant, ou la sensation d'aliments mous dans la bouche. Spécifique au toucher.

Réciprocité sociale

Va-et-vient de l'interaction sociale. Comment le comportement d'une personne influence et est influencé par le comportement d'une autre personne et vice versa.

Reflux gastro-œsophagien

Retour du contenu de l'estomac dans l'œsophage, ce qui provoque fréquemment des brûlures d'estomac dues à l'irritation de l'œsophage par l'acide gastrique.

Régime sans gluten et sans caséine

Invention diététique qui consiste à supprimer le gluten et la caséine du régime alimentaire d'une personne. De nombreuses familles ont constaté que le niveau de confort et le comportement de leurs enfants s'étaient améliorés grâce à ce régime alimentaire, bien qu'il existe peu de preuves scientifiques démontrant qu'il améliore directement les symptômes de l'autisme.

Régression

Toute perte de la parole ou des habiletés sociales.

Renforcement naturel

Renforcement qui se produit directement à la suite d'un comportement. Les principes de l'AAC peuvent être appliqués en utilisant les possibilités de renforcement naturel.

Renforcement positif

Introduction d'un élément positif, tel qu'un éloge ou une récompense, qui motive l'individu à réaliser une tâche ou un comportement assigné. Partie intégrante de la plupart des programmes de thérapie comportementale.

Réseau de traitement de l'autisme (RTA) d'Autism Speaks

Collaboration entre Autism Speaks et certains des meilleurs hôpitaux pour enfants et établissements universitaires d'Amérique du Nord, spécialisés dans les soins médicaux multidisciplinaires pour les enfants autistes.

Résultats mesurables

Résultats spécifiques qui peuvent être clairement évalués à l'aide de données et d'observations pour évaluer les progrès d'une personne vers ses objectifs.

Retard global du développement

Diagnostic chez les enfants de moins de 5 ans, caractérisé par un retard dans deux ou plusieurs domaines du développement.

S

Services d'année scolaire prolongée

Services fournis pendant les pauses scolaires, comme les vacances d'été, pour les élèves qui connaissent une régression substantielle de leurs compétences pendant les vacances scolaires.

Services d'éducation spécialisée

Enseignement destiné aux enfants handicapés. Les services peuvent comprendre des conseils et des séances d'orthophonie, de physiothérapie et d'ergothérapie.

Services d'intervention précoce

Services et soutiens pour les enfants jusqu'à l'âge de 3 ans qui présentent des retards de développement et des handicaps. Les services d'intervention précoce peuvent aider les enfants à acquérir des compétences importantes pour l'école et la vie quotidienne. Ils peuvent inclure des programmes pour aider l'enfant à acquérir des compétences physiques et d'auto-assistance, à communiquer et à interagir avec les autres.

Sclérose tubéreuse de Bourneville

Maladie génétique qui provoque des tumeurs ou excroissances dans le cerveau et d'autres organes.

Signe non verbal

(Voir communication non verbale)

Signal social

Message verbal ou non verbal communiqué par des moyens comme le langage corporel, les expressions verbales ou les mimiques, et qui peut être difficile à interpréter pour les personnes autistes.

Soins de répit

Soins temporaires et de courte durée offerts aux personnes handicapées. Ils sont fournis à la maison pour quelques heures ou dans d'autres établissements agréés pour une période de temps prolongée. Les soins de relève permettent aux aidants de prendre une pause afin de prévenir le stress et la fatigue.

Stimulation (comportements d'auto-stimulation).

Mouvements ou postures du corps stéréotypés ou répétitifs qui stimulent les sens. Certaines stimulations peuvent avoir une fonction régulatrice (calmer, augmenter la concentration ou faire taire un son assourdissant).

Stimuli sensoriels (stimulation sensorielle)

Action ou condition, interne (rythme cardiaque, température, etc.) ou externe (vue, sons, goûts, odeurs, toucher, équilibre, etc.) qui suscite une réaction physiologique ou psychologique. La réaction dépend de la capacité à

réguler et comprendre les stimuli et à adapter les émotions aux exigences de l'environnement.

Syndrome d'Angelman

Maladie génétique entraînant des retards de développement et des problèmes neurologiques, souvent accompagnés de crises d'épilepsie. Les enfants atteints présentent souvent de l'hyperactivité, une tête de petite taille, des troubles du sommeil, et des troubles du mouvement et de l'équilibre.

Syndrome d'Asperger

Trouble neurodéveloppemental du spectre de l'autisme qui n'est plus utilisé dans le DSM-5, défini par des déficiences de la communication et du développement social, et par des intérêts et des comportements répétitifs, sans retard important du langage et du développement cognitif. Le DSM-5 indique que les personnes présentant un «diagnostic bien établi» de ce trouble «devraient recevoir un diagnostic de trouble du spectre de l'autisme».

Syndrome de duplication du chromosome 15

Anomalie chromosomique qui se produit lorsqu'une copie supplémentaire (duplication) du matériel génétique situé dans le chromosome 15 est présente dans chaque cellule.

Syndrome de l'X fragile

Trouble génétique qui partage de nombreuses caractéristiques avec l'autisme. Les personnes peuvent être testées pour le syndrome de l'X fragile.

Syndrome de Rett

Trouble très rare où les patients présentent des symptômes associés aux TED ainsi que des problèmes de développement physique. Ils perdent généralement de nombreuses aptitudes motrices ou de mouvement, comme la marche et l'utilisation des mains, et développent une mauvaise coordination. Cette maladie est liée à un défaut du chromosome X et, par conséquent, affecte presque toujours les filles.

Système de communication par échange d'images (PECS)

Outil qui aide les gens à communiquer avec des images.

Système immunitaire

Système complexe du corps humain qui prévient ou limite les infections. Les chercheurs étudient le rôle du système immunitaire dans l'augmentation du risque d'autisme.

T

Tableau de récompenses

Tableau qui répertorie les objectifs et les progrès faits pour les atteindre. Lorsqu'un objectif est atteint, une récompense est attribuée. Par exemple, si l'objectif de votre enfant est de terminer ses devoirs chaque jour pendant une semaine, il obtiendra un autocollant ou un crochet sur le tableau chaque jour où il aura terminé ses devoirs. S'il obtient un autocollant ou un crochet chaque jour, il recevra une récompense à la fin de la semaine.

Thérapie alimentaire

Intervention qui permet aux personnes ayant des problèmes d'alimentation d'apprendre comment manger ou à mieux manger. Ce type de thérapie est généralement donné par un ergothérapeute ou un orthophoniste qualifié.

Thérapie cognitivo-comportementale

Forme de thérapie qui cherche à modifier les pensées et perceptions des situations par un changement de la cognition ou de la façon dont la pensée est traitée.

Théorie de l'esprit

Capacité d'une personne à comprendre et à identifier les pensées, les sentiments et les intentions des autres.

Thérapie d'intégration sensorielle

Programme de thérapie utilisé pour améliorer la capacité à utiliser des informations sensorielles de manière appropriée et encourager la tolérance à une variété de stimuli sensoriels.

Tomographie axiale commandée par ordinateur

Test médical qui examine les organes à l'aide de rayons X en utilisant un ordinateur pour construire des séries de balayage en coupe. Appelée TACO.

Traitement à réponse chaudière

Méthode d'enseignement thérapeutique utilisant des occasions d'enseignement fortuites pour cibler et modifier des comportements clés liés à la communication, au comportement et aux compétences sociales.

Travailleur social

Spécialiste formé pour répondre aux besoins sociaux, émotionnels et financiers des familles et des patients. Les travailleurs sociaux aident souvent les familles et les patients à obtenir les services qui leur ont été prescrits.

Troubles concomitants

Différents problèmes médicaux qui se produisent chez la même personne.

Trouble déficitaire de l'attention avec hyperactivité (TDAH)

Trouble qui touche environ un enfant autiste sur cinq. Les symptômes comprennent des problèmes chroniques d'inattention, d'impulsivité et d'hyperactivité.

Trouble de la communication sociale

Nouvelle catégorie de diagnostic établie dans le DSM-5 qui s'applique aux personnes présentant des déficits dans l'utilisation sociale du langage, mais ne présentant pas les intérêts restreints ou les comportements répétitifs que l'on observe chez les personnes atteintes de troubles du spectre de l'autisme.

Trouble de l'intégration sensorielle

Trouble neurologique qui entraîne des difficultés de traitement des informations provenant des cinq sens classiques (vue, ouïe, toucher, odorat et goût), du sens du mouvement (système vestibulaire) et du sens de la position (proprioception). Les informations sensorielles sont ressenties normalement, mais perçues anormalement. Actuellement, le trouble de l'intégration sensorielle n'est pas un diagnostic médical.

Trouble désintégratif de l'enfance

Trouble d'abord caractérisé par un développement normal dans les sphères physiques et mentales, suivi d'une perte des compétences déjà développées entre l'âge de 2 et 10 ans. L'enfant peut perdre des compétences sociales et linguistiques, ainsi que d'autres fonctions, comme le contrôle de la vessie et des intestins. Le diagnostic n'est plus utilisé dans le DSM5, mais le DSM-5 indique que les personnes présentant un « diagnostic bien établi » de ce trouble « devraient recevoir un diagnostic de trouble du spectre de l'autisme ».

Troubles du sommeil

Tout trouble affectant le sommeil, comme l'apnée du sommeil, l'insomnie ou la narcolepsie.

Trouble du spectre de l'autisme (TSA)

Également appelé autisme. Un état caractérisé par un large éventail de difficultés en matière de compétences sociales, de comportements répétitifs et de communication verbale et non verbale.

Troubles envahissants du développement (TED)

Groupe de problèmes médicaux impliquant des retards dans le développement de nombreuses aptitudes de base, comme la capacité de socialiser avec les autres, de communiquer et d'utiliser l'imagination. Comprend l'autisme, le syndrome d'Asperger, le trouble désintégratif de l'enfance, le syndrome de Rett et le trouble envahissant du développement non spécifié.

Trouble épileptique

(Voir épilepsie)

Trouble envahissant du développement non spécifié (TEDNS)

Catégorie de TED se référant aux enfants ayant d'importants problèmes de communication, ainsi que des difficultés à interagir et jouer avec les autres, mais qui sont trop sociaux pour un diagnostic d'autisme. Le diagnostic n'est plus utilisé dans le DSM5, mais le DSM-5 indique que les personnes présentant un «diagnostic bien établi» de ce trouble «devraient recevoir un diagnostic de trouble du spectre de l'autisme».

Trouble neurodéveloppemental

Désigne plusieurs troubles qui affectent le développement normal. Peut affecter un seul secteur du développement (troubles spécifiques du développement) ou plusieurs secteurs (troubles envahissant du développement).

Trouble panique

Type de trouble anxieux qui provoque des attaques de panique, c'est-à-dire des sentiments soudains de terreur alors qu'il n'y a pas de danger réel.

Tube digestif

Groupe d'organes que traversent les aliments et les liquides lorsqu'ils sont avalés, digérés et absorbés, avant de quitter le corps sous forme de matières fécales.

Trousses d'outils Autism Speaks

Autism Speaks a développé une multitude de ressources sur divers sujets pour vous aider, vous et votre famille, à chaque étape de la vie. Voici les troussees spécifiquement destinées aux familles d'enfants d'âge scolaire :

- Trousse d'outils sur la défense des droits
- Guide des organisations de jeunesse adaptés à l'autisme
- Trousse d'outils pour les comportements difficiles
- Guide dentaire
- Guides de soutien aux familles (pour parents, frères et sœurs, grands-parents et amis)
- Guide des programmes d'éducation individualisés (PEI)
- Guide de formation pour couper les cheveux
- Trousse d'outils pour la communauté scolaire
- Trousse d'outils pour la planification financière des besoins spéciaux

Le réseau de traitement de l'autisme d'Autism Speaks a également collaboré avec des professionnels de la santé grâce à son partenariat avec le [Autism Intervention Research Network for Physical Health \(AIR-P\)](#), afin de créer des guides sur divers sujets, comme :

- L'analyse appliquée du comportement
- Les traitements de santé comportementale
- Les prélèvements sanguins
- Les électroencéphalogrammes (EEG)
- Le comportement alimentaire
- La gestion de la constipation chez les enfants
- L'aide à la décision concernant les médicaments
- La mélatonine et le sommeil
- Le pica
- L'utilisation sûre et prudente des médicaments
- Les stratégies de sommeil
- L'apprentissage de la propreté
- Les examens de la vue
- Les supports visuels

Retrouvez tous ces guides et d'autres pour différentes tranches d'âge, au autismspeaks.org/tool-kit.



Nous sommes là pour vous aider.

1 888-AUTISM2 | En espagnol (888) 772-9050 | help@autismspeaks.org

Pour trouver des ressources, participer à une marche de collecte de fonds ou faire un don, consultez le autismspeaks.org.

Restez en contact grâce au [@autismspeaks](https://twitter.com/autismspeaks).