

Designed by Aiden Lee. Aiden is on the autism spectrum and enjoys expressing himself through his paintings.



LA TROUSSE DE RESSOURCES SUR L'AUTISME POUR LES PARENTS

TABLE DES MATIÈRES

La trousse de ressources sur l'autisme pour les parents	3
Programmes de l'Ontario en matière d'autisme	3
Bureaux régionaux	5
Structure de la trousse de ressources pour les parents	6
Organismes fréquemment cités	6
Création d'un classeur pour une bonne organisation	7

RESSOURCES POUR LES PARENTS

<u>Diagnostic et traitement des TSA</u>	8	<u>Développement social</u>	83
Introduction	8	Introduction	83
Sujets abordés	9	Sujets abordés	84
Sujets individuels	9	Sujets individuels	84
Pour en savoir plus	20	Pour en savoir plus	92
<u>Vie quotidienne</u>	24	<u>Santé mentale et émotionnelle</u>	95
Introduction	24	Introduction	95
Sujets abordés	25	Sujets abordés	96
Sujets individuels	25	Sujets individuels	96
Pour en savoir plus	32	Pour en savoir plus	100
<u>Transitions courantes</u>	34	<u>Comment encourager votre enfant</u>	101
Introduction	34	Introduction	101
Sujets abordés	35	Sujets abordés	102
Sujets individuels	35	Sujets individuels	102
Pour en savoir plus	41	Pour en savoir plus	103
<u>Transitions liées aux études</u>	42	<u>Soins de santé</u>	104
Introduction	42	Introduction	104
Sujets abordés	43	Sujets abordés	105
Sujets individuels	43	Sujets individuels	105
Pour en savoir plus	56	Pour en savoir plus	107
<u>Transitions liées à la famille</u>	60	<u>Soutien aux familles</u>	108
Introduction	60	Introduction	108
Sujets abordés	61	Sujets abordés	109
Sujets individuels	61	Sujets individuels	109
Pour en savoir plus	66	Pour en savoir plus	116
<u>Développement sensoriel</u>	67	<u>Recherche sur les TSA</u>	118
Introduction	67	Introduction	118
Sujets abordés	68	Sujets abordés	119
Sujets individuels	68	Sujets individuels	119
Pour en savoir plus	73	Pour en savoir plus	121
<u>Développement physiologique</u>	74	<u>Glossaire des termes et des organismes</u>	122
Introduction	74	<u>Bibliographie</u>	125
Sujets abordés	75		
Sujets individuels	75		
Pour en savoir plus	81		

LA TROUSSE DE RESSOURCES SUR L'AUTISME POUR LES PARENTS

Les objectifs de la présente trousse de ressources sont les suivants :

- 1) informer les parents et les soignants sur les troubles du spectre autistique (TSA) et sur la panoplie de programmes et de services de soutien offerts en Ontario;
- 2) renforcer les moyens dont disposent les parents et les familles pour favoriser l'épanouissement de leurs enfants, en les orientant vers des sources d'information utiles et fiables et en les aiguillant vers des services de soutien disponibles aux quatre coins de la province;
- 3) adopter une approche de soutien axée sur les parents et leur faire savoir qu'ils ne sont pas seuls, grâce à la voix d'autres parents, de fournisseurs de services aux personnes autistes, d'éducateurs, de fournisseurs de soins de santé, de chercheurs et d'autres professionnels.

Aucun guide ne saurait constituer une ressource exhaustive, et les professionnels du secteur de l'autisme en Ontario et dans le monde ont déjà élaboré un grand nombre d'excellents outils et ressources qui peuvent avoir une utilité immédiate pour les parents d'enfants ayant un TSA. En compilant nombre de ces ressources et en invitant les parents à les consulter, la présente trousse répond à un besoin du secteur qui n'avait pas été comblé jusqu'à présent. Toutefois, cette trousse ne vise pas à avoir le dernier mot sur les problèmes et les défis auxquels les parents peuvent être confrontés. Elle n'est pas une fin en soi, mais plutôt un début.

PROGRAMMES DE L'ONTARIO EN MATIÈRE D'AUTISME

Le ministère des Services à l'enfance et à la jeunesse (MSEJ) offre un large éventail de services et de soutiens visant à subvenir aux besoins des enfants et des jeunes ayant un TSA à tous les stades du développement – du diagnostic jusqu'à la fin de leur scolarité. Voici quelques-uns des programmes et services financés et/ou dispensés par le ministère :

- **Programme d'intervention en autisme**
- **Services et soutiens basés sur l'analyse comportementale appliquée (ACA)**
- **Connexions pour les élèves**
- **Programme de soutien en milieu scolaire**
- **Camps d'été pour enfants ayant un TSA**
- **Camps de vacances du mois de mars**
- **Services de relève pour enfants ayant un TSA**
- **Programme Potentiel**
- **Services de soutien pour la transition**

Programme d'intervention en autisme (PIA)

Le ministère des Services à l'enfance et à la jeunesse (MSEJ) finance le Programme d'intervention en autisme (PIA), un programme qui propose des interventions comportementales intensives (ICI) pour les enfants et les jeunes qui ont reçu d'un médecin ou psychologue un diagnostic d'autisme ou d'un trouble du spectre autistique dont les symptômes sont d'intensité élevée¹.

Toutes les familles des enfants qui satisfont aux critères d'admissibilité du programme se verront offrir des services de soutien pendant qu'elles attendent le début de l'intervention comportementale intensive. Les familles recevront notamment une formation pour les aider à préparer leur enfant à suivre le programme d'ICI, à acquérir des compétences et à s'intégrer à des petits groupes. S'appuyant sur les pratiques exceptionnelles déjà en usage dans l'ensemble de la province, ces services axés sur l'atteinte de résultats positifs peuvent comprendre les dimensions suivantes :

- **un aperçu de l'autisme** : présentation aux parents d'un aperçu général de l'autisme et des retards et troubles du développement connexes; information sur les interventions efficaces et sur d'autres approches;
- **les techniques et principes comportementaux** : renseignements de base sur la théorie sur laquelle s'appuient les techniques comportementales, les principes du renforcement, les stratégies de renforcement positif, les stratégies permettant d'apprendre aux enfants plus facilement comment réaliser certaines tâches, les façons de composer avec un comportement difficile, et la promotion de l'interaction sociale et de la communication.

Pour obtenir plus de renseignements sur le Programme d'intervention en autisme, consultez la rubrique « Accéder aux services » de la section « [Diagnostic et traitement des TSA](#) » de la présente trousse. Vous pouvez également vous rendre sur le site Web du ministère des Services à l'enfance et à la jeunesse, à l'adresse www.children.gov.on.ca.

Services et soutiens basés sur l'analyse comportementale appliquée (ACA)

Le ministère des Services à l'enfance et à la jeunesse finance des services et soutiens basés sur l'analyse comportementale appliquée (ACA).

L'objectif est de fournir des services de développement d'aptitudes pendant une durée limitée à tous les enfants et les jeunes ayant un TSA en vue d'améliorer, avec le soutien adéquat des parents, leurs aptitudes dans les domaines suivants : la communication, la sociabilité et le comportement interpersonnel, les compétences de la vie quotidienne et la gestion du comportement et des émotions. Des organismes de toute la province reçoivent des financements pour fournir ces services au nom du ministère.

Tous les enfants et les jeunes ayant reçu un diagnostic de TSA sont admissibles à ces services jusqu'à leur 18^e anniversaire, y compris ceux qui se trouvent sur une liste d'attente pour le Programme d'intervention en autisme ou qui ont bénéficié d'une intervention comportementale intensive.

Pour obtenir plus de renseignements sur les services et soutiens basés sur l'ACA, consultez la rubrique « Interventions » de la section « [Diagnostic et traitement des TSA](#) » de la présente trousse de ressources. Vous pouvez également vous rendre sur le site Web du ministère des Services à l'enfance et à la jeunesse, à l'adresse www.children.gov.on.ca.

Connexions pour les élèves

Le programme Connexions pour les élèves aide les enfants à faire la transition entre le Programme d'intervention en autisme et le système scolaire public de l'Ontario. Une équipe de transition composée de professionnels de l'enseignement et de la formation, de spécialistes de l'ACA et des TSA, d'autres fournisseurs de services, le cas échéant, ainsi que des parents, est formée six mois avant qu'un enfant ne quitte le Programme d'intervention en autisme. Cette équipe continue d'épauler l'enfant pendant au moins six mois après la fin du Programme d'intervention en autisme.

Pour obtenir plus de renseignements sur le programme Connexions pour les élèves, consultez la rubrique « Connexions pour les élèves » de la section « [Transitions liées aux études](#) » de la présente trousse de ressources.

Programme de soutien en milieu scolaire

Grâce au Programme de soutien en milieu scolaire, des conseillers en troubles du spectre autistique offrent un large éventail de services aux conseils scolaires et aux écoles en vue d'aider le personnel enseignant à mieux comprendre comment se déroule l'apprentissage chez les enfants et les jeunes ayant un TSA et comment les principes de l'analyse comportementale appliquée peuvent être utilisés pour faciliter leur apprentissage. En effet, les enfants et les jeunes qui ont des troubles du spectre autistique sont souvent aux prises avec des difficultés particulières pendant leur scolarité. Le personnel enseignant et d'autres éducateurs peuvent jouer un rôle essentiel afin de les aider à réussir leurs études. Le Programme de soutien en milieu scolaire met les conseils scolaires en relation avec des conseillers en troubles du spectre autistique afin d'aider le personnel des écoles à répondre aux besoins sociaux et éducatifs des élèves autistes.

Les conseillers en troubles du spectre autistique :

- fournissent une formation et des ateliers éducatifs à la direction des écoles, au personnel enseignant, aux aides-enseignantes et aides-enseignants et à d'autres membres du personnel de soutien à l'éducation;
- s'entretiennent individuellement avec les éducateurs à propos des résultats spécifiques des élèves;

- offrent des consultations à l'école;
- assistent aux réunions de l'équipe scolaire;
- recensent d'autres soutiens communautaires pour le personnel enseignant, les élèves et les familles;
- sont membres des équipes Connexions pour les élèves.

Pour obtenir plus de renseignements sur le Programme de soutien en milieu scolaire, consultez la rubrique « Programme de soutien en milieu scolaire » de la section « [Transitions liées aux études](#) » de la présente trousse de ressources. Vous pouvez également communiquer avec la direction de l'école de votre enfant, votre conseil scolaire et votre fournisseur régional de services aux personnes autistes ou vous rendre sur le site Web du ministère des Services à l'enfance et à la jeunesse, à l'adresse www.children.gov.on.ca.

Camps d'été pour enfants ayant un TSA

Les camps d'été aident les enfants à préserver et à appliquer les compétences acquises au cours de l'année scolaire, favorisent le développement social par échange avec les pairs et permettent aux familles de souffler un peu. Les parents peuvent se renseigner sur les programmes de camps d'été en s'adressant au bureau régional du ministère des Services à l'enfance et à la jeunesse ou à la section locale d'Autisme Ontario de leur localité.

Pour obtenir plus de renseignements sur les camps d'été, consultez la rubrique Programmes de camps de la section « [Transitions courantes](#) » de la présente trousse de ressources. Vous pouvez également communiquer avec la direction de l'école de votre enfant, votre conseil scolaire et votre fournisseur régional de services aux personnes autistes ou vous rendre sur le site Web du ministère des Services à l'enfance et à la jeunesse, à l'adresse www.children.gov.on.ca.

Camps de vacances du mois de mars

L'Ontario accorde un financement continu pour les camps du congé du mois de mars pour que les jeunes et les enfants ayant un TSA puissent bénéficier de cette expérience d'apprentissage unique. Ce soutien est accordé aux familles ontariennes, qu'elles aient recours aux services d'un travailleur de soutien individuel/d'une travailleuse de soutien individuelle ou qu'elles paient pour envoyer leur enfant dans un camp ou un programme durant le congé du mois de mars.

Pour obtenir plus de renseignements sur les camps de vacances du mois de mars, consultez la rubrique Programmes de camps de la section « [Transitions courantes](#) » de la présente trousse de ressources. Vous pouvez aussi visiter le site Web d'Autisme Ontario, à l'adresse www.autismontario.ca.

Services de relève pour enfants ayant un TSA

Ces services assurent aux familles un répit temporaire, compte tenu du stress engendré par les soins qui doivent être dispensés à un enfant ou adolescent autiste. Pour obtenir plus de renseignements sur les services de relève, consultez la rubrique « Nouveaux gardiens d'enfants ou soignants » de la section « [Transitions courantes](#) » et la rubrique « Soins de relève » de la section « [Soutien aux familles](#) » de la présente trousse de ressources. Vous pouvez également vous rendre sur le site d'Autisme Ontario à l'adresse www.autismontario.ca ou sur www.respiteservices.com.

Programme Potentiel

Financé par le ministère des Services à l'enfance et à la jeunesse et mis en œuvre par Autisme Ontario, le programme Potentiel vise à apporter un soutien direct aux familles, aux parents et aux enfants ayant un TSA. Son objectif est d'améliorer l'accès aux spécialistes en TSA dans les collectivités et de fournir aux enfants ayant un TSA des occasions d'apprentissage stimulantes au sein de la collectivité.

Voici ce que le programme Potentiel peut fournir aux familles :

- de l'aide pour accéder aux ressources disponibles dans leur collectivité, créer des partenariats communautaires et établir des plans de soutien aux familles;
- des conférenciers spécialisés et des ateliers sur les troubles du spectre autistique;
- des groupes de perfectionnement des aptitudes sociales, des groupes de soutien aux familles et des activités communautaires;
- un centre de ressources, du matériel et des logiciels disponibles dans les bureaux des sections.

Pour obtenir plus de renseignements sur le programme Potentiel, consultez la rubrique Postdiagnostic de la section « [Diagnostic et traitement des TSA](#) » de la présente trousse de ressources. Vous pouvez également visiter le site Web d'Autisme Ontario, à l'adresse www.autismontario.ca.

Services de soutien pour la transition

Destinés aux adolescentes et aux adolescents ayant un TSA, les services de soutien pour la transition prévoient des interventions en cas de crise, des soutiens comportementaux et des formations axées sur les compétences. Ces services de soutien sont proposés aux quatre coins de la province.

BUREAUX RÉGIONAUX

Le ministère des Services à l'enfance et à la jeunesse administre cinq bureaux régionaux. Pour connaître les services et les soutiens disponibles dans votre région, communiquez avec le bureau le plus proche de chez vous.

RÉGION DU CENTRE

6733 Mississauga Road Bureau 200 Mississauga (Ontario) L5N 6J5 Téléphone : 905 567-7177 ATS : 905 567-3219 Télécopieur : 905 567-3215 Sans frais : 1 877 832-2818	17310, rue Yonge Newmarket (Ontario) L3Y 7R8 Téléphone : 905 868-8900 ATS : 905 715-7759 Télécopieur : 905 895-4330 Sans frais : 1 877 669-6658
--	---

RÉGION DE L'OUEST

217, rue York Bureau 203 C.P. 5217 London (Ontario) N6A 5R1 Téléphone : 519 438-5111 Télécopieur : 519 672-9510 Sans frais : 1 800 265-4197 ATS : 519 663-5276	119, rue King Ouest Hamilton (Ontario) L8P 4Y7 Téléphone : 905 521-7280 ATS : 1 866 221-2229 ATS : 905 546-8276 Télécopieur : 905 546-8277
---	--

RÉGION DE L'EST

347, rue Preston, 3 ^e étage Ottawa (Ontario) K1S 3H8 Téléphone : 1 613 234-1188 ATS : 1 877 520-2328 Télécopieur : 613 787-5283 Sans frais : 1 800 267-5111	11 Beechgrove Lane Kingston (Ontario) K7M 9A6 Téléphone : 613 545-0539 Télécopieur : 613 536-7272 Sans frais : 1 800 646-3209 ATS : 613 536-7304
---	--

RÉGION DU NORD

199, rue Larch, 10 ^e étage Bureau 1002 Sudbury (Ontario) P3E 5P9 Téléphone : 705 564-6699 Télécopieur : 705 564-3099 Sans frais : 1 800 265-1222 ATS : 705 564-3233	621, rue Main Ouest North Bay (Ontario) P1B 2V6 Téléphone : 705 474-3540 Télécopieur : 705 474-5815 Sans frais : 1 800 461-6977 ATS : 705 474-7665
--	--

RÉGION DE TORONTO

375, avenue University 5 ^e étage Toronto, (Ontario) M7A 1G1 Téléphone : 416 325-0500 Télécopieur : 416 325-0565 ATS : 416 325-3600

STRUCTURE DE LA TROUSSE DE RESSOURCES POUR LES PARENTS

Structure globale

La présente trousse est conçue pour servir de point de départ afin d'aider les parents d'enfants ayant un TSA à trouver des ressources utiles et fiables. Elle est donc structurée autour des différents renseignements dont les parents pourront avoir besoin au cours des étapes clés de la vie de leurs enfants. Chaque section de cette trousse de ressources aborde un ensemble précis de questions et de transitions auxquels les parents peuvent être confrontés. Par exemple, la première section aborde le thème du diagnostic et du traitement des TSA, dès les premiers soupçons des parents. La seconde section aborde la vie quotidienne et les transitions auxquelles les parents d'enfants ayant un TSA doivent généralement faire face au quotidien.

Sections individuelles

Chacune des sections de cette trousse contient les éléments suivants :

- **Introduction** – Une introduction de la section, qui met en évidence les principales questions et explique leur importance.
- **Sujets abordés** – Une liste des sujets abordés dans la section.
- **Sujets individuels** – Une brève discussion de chaque sujet.
- **Pour en savoir plus** – Une liste de ressources et d'outils pour vous aider à épauler votre enfant dans différents contextes.

COMMENT UTILISER CETTE TROUSSE DE RESSOURCES

Il n'existe pas de méthode unique pour utiliser cette trousse de ressources, car chaque enfant est unique et les parents ou soignants ont besoin de ressources et de renseignements différents en fonction des étapes de la vie de leur enfant. C'est pourquoi cette trousse de ressources part du principe que « si vous connaissez un enfant autiste, vous ne connaissez pas les autres » : tous les renseignements contenus dans cette trousse de ressources ne seront donc pas utiles à tous les parents ou ne leur serviront pas de la même manière. En fonction de vos besoins, vous pouvez envisager différentes options de lecture :

- **Lire le document en entier** – Cela vous permettra d'avoir une idée globale des problèmes que vous pouvez rencontrer et des programmes et services de soutien mis à votre disposition.

- **Lire une section** – Si vous rencontrez un problème ou un ensemble de problèmes en particulier, vous souhaitez peut-être lire uniquement la section correspondante pour en savoir plus à ce sujet et trouver des ressources pertinentes.
- **S'informer sur un sujet** – Si vous rencontrez un problème très spécifique, vous souhaitez peut-être obtenir rapidement de l'information à ce sujet. Dans ce cas, vous pouvez chercher le sujet en question dans l'**index** à la fin de ce document, qui vous redirigera directement vers la page ou les pages correspondantes.

ORGANISMES FRÉQUEMMENT CITÉS

De nombreux organismes en Ontario participent à la prestation de programmes, de services et de soutiens aux enfants ayant un TSA et à leurs parents, ainsi qu'à la recherche de nouvelles thérapies. La liste qui suit ne constitue pas une liste exhaustive des organismes ontariens liés aux TSA, mais contient quelques-uns des organismes les plus fréquemment cités dans cette trousse de ressources. Toute personne en Ontario peut accéder à ces organismes, que ce soit physiquement ou par voie électronique.

ORGANISME	SITE WEB
Ministère des Services à l'enfance et à la jeunesse	www.children.gov.on.ca
Ministère de l'Éducation	www.edu.gov.on.ca
Ministère des Services sociaux et communautaires	www.mcscs.gov.on.ca
Ministère de la Santé et des Soins de longue durée	www.health.gov.on.ca
Ministère de la Formation et des Collèges et Universités	www.tcu.gov.on.ca
Santé Canada	www.hc-sc.gc.ca/
Agence du revenu du Canada	http://www.cra-arc.gc.ca/tx/ndvdl/sgmnts/dsblts/menu-fra.html
Asperger's Society of Ontario (Société d'Asperger de l'Ontario)	www.aspergers.ca
Autisme Ontario	www.autismontario.com
Société canadienne de l'autisme	www.autismsocietycanada.ca
Autism Speaks Canada	www.fr.autismspeaks.ca
Prestataires régionaux de soins spécialisés en autisme de l'Ontario	www.rapon.ca/fr/accueil.htm

ORGANISME	SITE WEB
ABACUS	http://www.abacuslist.ca/client/aso/aba.nsf/web/home?OpenDocument&FR
SPIRALE	http://www.autismontario.com/client/aso/spirale.nsf/web/home?OpenDocument&FR
CALYPSO	http://www.autismontario.com/client/aso/calypso.nsf/web/home?OpenDocument&FR
The National Autistic Society (Royaume-Uni)	www.autism.org.uk
Université Monash (Australie)	www.med.monash.edu.au
Geneva Centre for Autism (Centre Genève pour l'Autisme)	www.autism.net
Kerry's Place Services en autisme	www.kerrysplace.org

CRÉATION D'UN CLASSEUR POUR UNE BONNE ORGANISATION

Comme la plupart des parents, vous avez peut-être de la difficulté à rester organisé(e) au sein de l'ambiance souvent chaotique de la vie familiale. Cela peut s'avérer problématique lorsque vous devez retrouver les dossiers médicaux ou scolaires de votre enfant ou ses documents d'identification établis par le gouvernement ou, plus simplement, lorsque vous devez vous souvenir des activités et des rendez-vous prévus pour la journée. Les parents d'enfants ayant un TSA ont parfois du mal à gérer le volume des formalités administratives, le nombre de rendez-vous et les coordonnées des différents spécialistes, et vous pourrez vous demander comment garder le cap et veiller à ce que rien ne vous échappe.

Cette trousse de ressources pour les parents suggère à plusieurs reprises de créer un classeur pour vous aider à vous organiser et à conserver les renseignements essentiels. Parmi les parents qui utilisent un classeur pour s'organiser, certains créent un classeur unique comportant plusieurs sections où ranger les renseignements essentiels, d'autres répartissent les renseignements en plusieurs classeurs (consacrés aux études, aux soins de santé, etc.), tandis que d'autres encore créent des classeurs contenant des outils et des modèles (comme des calendriers visuels) pour un large éventail d'activités quotidiennes. Votre mode d'organisation dépend de votre personnalité, des types d'outils qui vous conviennent le mieux et du niveau de planification

nécessaire pour répondre aux besoins de votre enfant.

En règle générale, vous pouvez commencer par utiliser un grand dossier, classeur ou système de classement pour ranger les types de renseignements suivants, au fur et à mesure que votre enfant grandit :

- des renseignements essentiels, y compris un profil de votre enfant et des photos récentes;
- des copies des documents d'identification établis par le gouvernement : certificat de naissance, carte de l'Assurance-santé de l'Ontario (carte Santé), passeport, etc.;
- des renseignements médicaux : détails du diagnostic (notamment la personne qui a établi le diagnostic et la date à laquelle il a été effectué), médicaments (personne les ayant prescrits, date de la prescription, posologie), détails concernant toute opération chirurgicale ou hospitalisation;
- des renseignements sur les études : copies du plan d'enseignement individualisé (PEI) et évaluations/rapports sur les progrès effectués, le cas échéant;
- les coordonnées des fournisseurs de soins de santé, des thérapeutes, de votre conseiller ou conseillère en planification financière, de votre avocat ou avocate, du directeur ou de la directrice de l'école et du conseil scolaire;
- votre emploi du temps : rendez-vous thérapeutiques, activités parascolaires, etc.;
- des renseignements d'ordre juridique et financier : renseignements bancaires et connexes (y compris les numéros de compte, les dossiers de dette ou de factures courantes, les polices d'assurance, une copie de votre testament, les déclarations de revenus, et éventuellement des renseignements sur la demande de déductions fiscales ou de crédits d'impôt) et les mots de passe des comptes en ligne.

Pour des raisons de confidentialité et de sécurité, vous souhaitez peut-être ranger à part les renseignements d'ordre juridique et financier, dans un endroit sûr.

Un grand nombre de sites Web et de magazines destinés aux parents peuvent vous aider à créer un tel « classeur ». La base de connaissances d'Autisme Ontario présente également quelques suggestions sur le contenu possible de ce fichier, dossier ou classeur. Enfin, vous pouvez également discuter avec d'autres parents d'enfants ayant un TSA pour vérifier que vous n'oubliez rien.



DIAGNOSTIC ET TRAITEMENT DES TSA

Introduction

Penser ou apprendre que votre enfant est atteint d'un TSA ou d'une autre déficience intellectuelle peut s'avérer difficile, déroutant et triste. Il n'est pas rare qu'inquiétudes et questions se bousculent dans votre tête, et les parents peuvent avoir du mal à trouver des renseignements exacts et des ressources qui les aident dans ces moments cruciaux. Il y a tant de choses à apprendre, et il est parfois difficile de déterminer si certaines sources d'information sont fiables ou non, ce que signifient les termes rencontrés et vers qui se tourner pour obtenir de l'aide.

CETTE SECTION PRÉSENTE UN APERÇU DES TSA ET VOUS PERMETTRA de découvrir une partie des ressources et services de soutien disponibles en Ontario. À ce stade, il est important de comprendre que

- ♥ vous *n'avez pas* à devenir spécialiste des TSA. Toutefois, vous verrez qu'il vous sera utile de;
- ♥ commencer à accumuler des connaissances concernant le diagnostic, les conditions et les besoins spécifiques à votre enfant.

Pourquoi importe-t-il que vous deveniez spécialiste de votre propre enfant? Parce que vous le connaissez mieux que personne, et que c'est vous qui serez sa voix, le défendrez et le guiderez dans les années à venir.

Sujets abordés

Cette section contient de l'information susceptible de vous aider si vous soupçonnez que votre enfant est atteint d'un TSA, ou s'il a reçu un diagnostic de TSA récemment. Vous avez besoin de renseignements très particuliers que vous soyez préoccupé(e) par certains aspects du développement de votre enfant, que vous soyez en attente d'un diagnostic ou que votre enfant ait reçu un diagnostic de TSA dernièrement. Cette section est un point d'accès aux données disponibles sur les TSA et aborde les sujets suivants :

- ♥ Que signifie TSA?
- ♥ Prédiagnostic
- ♥ Diagnostic
- ♥ Postdiagnostic
- ♥ Déterminer les services nécessaires et naviguer au sein des multiples systèmes
- ♥ Diagnostic mixte
- ♥ Les médicaments et leurs réponses
- ♥ En savoir plus sur les TSA et sur les caractéristiques propres à votre enfant
- ♥ Interventions
- ♥ Accéder aux services

QUE SIGNIFIE TSA?

Le terme « trouble du spectre autistique » (TSA) fait référence à un ensemble de troubles complexes du développement cérébral qui touchent le fonctionnement du cerveau. Les personnes atteintes de TSA ont des difficultés qui se manifestent dans les trois domaines suivants² :



INTERACTION SOCIALE



LANGAGE ET
COMMUNICATION



INTÉRÊTS MARQUÉS ET
COMPORTEMENTS RÉPÉTITIFS

Les troubles du spectre autistique durent toute la vie. Les symptômes apparaissent en général à un âge précoce. On ne peut pas guérir les TSA, mais il est possible d'améliorer les symptômes, les aptitudes et les expériences des personnes atteintes au fil du temps grâce à des thérapies et interventions fondées sur des faits probants³.

Quelles sont les causes des TSA?

Si la cause exacte des TSA demeure inconnue, les chercheurs ont cependant établi un lien entre ces troubles et certaines différences biologiques ou neurologiques dans le cerveau⁴. Il pourrait donc bien y avoir une cause physique touchant le développement de parties du cerveau.

De nombreuses théories tentent d'expliquer ce phénomène, et pointent notamment du doigt une origine génétique, l'action de virus, un système immunitaire affaibli, des anomalies chromosomiques ou l'effet de substances polluantes.

Nous savons néanmoins que l'autisme ne découle pas de la manière dont l'enfant est élevé. Les arguments les plus probants à ce jour indiquent en outre que les TSA ne sont pas causés par des infections, une contagion ou des vaccins⁵. Certains croient à tort qu'il existe un lien entre les TSA et les vaccins; en réalité, les vaccins figurent parmi les produits médicaux les plus sûrs qui soient, et aucun vaccin, y compris le vaccin RRO (rougeole, rubéole et oreillons), n'entraîne de TSA⁶. De même, le thimérosal (agent de conservation entrant dans la composition de certains vaccins) n'est pas lié à l'autisme ou à d'autres troubles neurologiques du développement. Ce constat est appuyé par le Comité consultatif national de l'immunisation du Canada, et des organismes internationaux comme l'Organisation mondiale de la Santé ainsi que la Food and Drug Administration et l'Institute of Medicine des États-Unis sont également de cet avis⁷.

Quelle est la fréquence des TSA?

Si vous êtes parents ou soignants de premier recours d'un jeune enfant ou d'un adolescent ayant un TSA, vous n'êtes pas les seuls à chercher des renseignements et des réponses : les TSA figurent parmi les déficiences intellectuelles les plus répandues⁸. Auparavant, on estimait qu'un enfant sur 150 était touché par un TSA, dont une majorité de garçons. Ce pourcentage est une estimation de la fréquence des enfants touchés par des troubles du spectre autistique (TSA) et repose sur les travaux de recherche publiés par les Centers for Disease Control and Prevention (CDC) en 2007. Selon les récents travaux de recherche des CDC, la fréquence de l'autisme augmente. Veuillez consulter le lien suivant pour obtenir de plus amples renseignements sur la fréquence de l'autisme : www.children.gov.on.ca/htdocs/French/topics/specialneeds/autism/about.aspx⁹.

Existe-t-il différentes formes d'autisme?

Le terme « spectre » vient souligner combien les expériences individuelles à l'égard des difficultés sociales et comportementales, et des difficultés de communication liées à l'autisme peuvent diverger. Voici quelques-uns des aspects qui différencient les personnes ayant un TSA¹⁰ :

- ♥ nombre, types et intensité des symptômes;
- ♥ niveaux de fonctionnement;
- ♥ âge du diagnostic;
- ♥ difficultés liées aux situations sociales.

Récemment encore, les enfants touchés recevaient typiquement (mais pas uniquement) un de ces trois diagnostics de TSA :

- ♥ trouble autistique (généralement désigné par « autisme », et considéré comme la forme d'intensité élevée);
- ♥ syndrome d'Asperger;
- ♥ troubles envahissants du développement non spécifiés (TED-NS).

Ces catégories sont tirées d'un document publié par l'American Psychiatric Association intitulé *Manuel diagnostique et statistique des troubles mentaux IV (Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorders ou DSM-IV)*. Il s'agit d'un outil utilisé notamment par les professionnels de la santé mentale et les fournisseurs de services pour classer les troubles intellectuels, développementaux et mentaux. Le *DSM-V*, qui a été publié en mai 2013¹¹, propose une nouvelle définition de l'autisme. Elle élimine les sous-catégories et les inclut toutes dans le terme générique de trouble du spectre autistique.

Alors que l'abondante littérature sur les TSA ne cesse de croître, il peut s'avérer difficile de situer « votre enfant » et vos besoins spécifiques parmi toutes les données. La partie « [Pour en savoir plus](#) » à la fin de cette section met en avant des sources fiables qui peuvent vous aider à comprendre les différences entre certains diagnostics de TSA particuliers ainsi que les caractéristiques de ces troubles.

PRÉDIAGNOSTIC

L'intervention précoce est primordiale

Si le diagnostic de TSA n'est habituellement confirmé que vers l'âge de quatre ans pour un trouble autistique (et environ six ans pour le syndrome d'Asperger)^{12 13 14}, les premiers signes qu'un enfant présente un risque de TSA sont déjà souvent observables durant la petite enfance, et les parents sont en général les premiers à les remarquer¹⁵.



Ne tardez pas à vous faire orienter vers un professionnel capable d'établir un diagnostic. Dans l'attente de ce rendez-vous ou des résultats du diagnostic, commencez à lutter contre les déficits qui vous alarment avec toutes les énergies et ressources dont vous disposez, notamment le soutien de vos amis et de votre famille au sens large. Si vous ne recevez finalement pas de diagnostic de TSA, les tentatives précoces des parents pour atténuer les déficits ne peuvent pas faire de mal, tant que la patience reste le maître mot de toutes les interactions. Souvenez-vous par ailleurs que l'imagination peut être aussi merveilleuse que terrible : ne laissez pas la peur ou les scénarios fantasmés vous décourager. Ces scénarios ne seront peut-être que des projections qui ne se concrétiseront jamais.



- PARENT DE LA RÉGION DE HAMILTON-NIAGARA

Si vous pensez que votre enfant pourrait avoir un TSA, il est très important d'identifier les difficultés de développement associées à ces troubles dès la petite enfance, et d'y réagir. Si vous vous inquiétez ou si vous vous doutez que le développement de votre enfant ne suit pas son cours normal, la meilleure chose à faire est de prendre rendez-vous avec le médecin qui suit votre enfant, dès que possible.

Connaître les symptômes des TSA

Chaque individu qui présente un TSA est différent, et les symptômes varient en nature et en intensité parmi les enfants. En généralisant, les signes trahissant un TSA au cours de la petite enfance peuvent être regroupés en trois catégories : difficultés de communication et difficultés comportementales et sociales. Santé Canada souligne les aspects suivants :

L'enfant qui manifeste des troubles du spectre autistique :

- ♥ a de la difficulté à pointer du doigt ou à faire des gestes significatifs à l'âge d'un an
- ♥ ne peut pas dire un mot à l'âge de 16 mois
- ♥ ne peut pas combiner deux mots à l'âge de deux ans
- ♥ ne sourit pas
- ♥ ne réagit pas à son nom
- ♥ a des retards de langage et de sociabilité perceptibles
- ♥ évite le contact visuel
- ♥ résiste aux changements de routine
- ♥ éprouve de la difficulté ou n'est pas intéressé à s'amuser avec des jouets
- ♥ semble parfois être malentendant
- ♥ a de la difficulté à interagir avec les autres enfants ou les adultes¹⁶

Autisme Ontario a élaboré une fiche d'information intitulée [Signes d'alerte dans la petite enfance](#), incluse à la fin de cette section. Si vous pensez que votre enfant présente certains de ces signes, vous devriez consulter le médecin de votre enfant pour être aiguillé(e) vers des pédiatres spécialisés dans le développement ou vers d'autres professionnels de votre région ayant de l'expérience en matière de diagnostic

de TSA. La section locale d'Autisme Ontario peut vous fournir des renseignements sur les professionnels et les équipes multidisciplinaires compétents de votre région.

DIAGNOSTIC

Comment les TSA sont-ils diagnostiqués?

L'évaluation d'un enfant pour un TSA potentiel est source d'inquiétude pour les parents, notamment parce qu'il n'existe pas de test médical simple pour établir ce diagnostic. Un diagnostic de TSA repose sur l'observation des niveaux de communication, de comportement et de développement de l'enfant¹⁷.

On ne diagnostique pas un TSA en se fondant sur un seul facteur ou symptôme. Ce diagnostic est établi lorsque les points suivants sont attestés¹⁸ :

- ♥ comportements précis;
- ♥ retards dans le développement de la communication;
- ♥ anomalies du développement.

Le *Manuel diagnostique et statistique des troubles mentaux* sert de ligne directrice pour définir les critères énoncés ci-dessus.

Les professionnels qualifiés disposent de plusieurs outils pour les aider à établir un diagnostic, par exemple l'ADOS (Autism Diagnostic Observation Schedule), la CARS (Childhood Autism Rating Scale) et/ou l'ADI-R (Autism Diagnostic Interview – Revised)¹⁹. Cela étant, quelle que soit la méthode spécifique suivie pour établir le diagnostic, l'observation joue un rôle critique.

« Il s'agissait vraiment d'un moment bouleversant. Mais après confirmation, nous avons ressenti du soulagement sur beaucoup de plans. Au moins, nous savions. Au moins, nous avions quelque chose à dire aux gens. Au moins, nous pouvions commencer quelque chose. »

– PARENT D'UN ENFANT DE 9 ANS AYANT UN TSA

Qui peut établir un diagnostic de TSA?

Un diagnostic de TSA peut être fait par les acteurs suivants²⁰ :

- ✓ Médecin généraliste
- ✓ Pédiatre
- ✓ Psychiatre
- ✓ Psychologue
- ✓ Associée ou associé en psychologie

Veuillez consulter le site Web du ministère des Services à l'enfance et à la jeunesse pour obtenir plus de renseignements sur le [Programme d'intervention en autisme](#) et sur les lignes directrices relatives aux Services et soutiens basés sur l'analyse comportementale appliquée, et pour en savoir davantage sur les personnes capables d'établir un diagnostic. Si votre

médecin généraliste ou votre pédiatre a peu d'expérience en matière de TSA, il ou elle peut vous diriger vers un autre de ces professionnels. Une fois que vous êtes aiguillé(e) vers la bonne personne, l'établissement du diagnostic peut prendre du temps.

Comment se préparer au rendez-vous visant à établir un diagnostic?

Bon nombre de parents ne savent pas vraiment à quoi s'attendre ou comment se préparer au rendez-vous de leur enfant. Avant la date, vous pouvez prendre des notes afin de diminuer votre anxiété et d'aider le personnel médical.

Voici quelques éléments susceptibles de servir²¹ :

- ♥ Énumérez tous les produits pharmaceutiques pris par l'enfant (y compris les vitamines, herbes ou suppléments alimentaires, et tout autre médicament en vente libre).
- ♥ Énumérez les changements de comportement que vous (ou un tiers) avez observés chez l'enfant. Apportez, le cas échéant, les notes prises lors de l'évaluation de votre enfant par une éducatrice ou un éducateur de la petite enfance ou préscolaire.
- ♥ Apportez une vidéo ou des photographies des comportements, rituels ou habitudes de votre enfant. Beaucoup de téléphones cellulaires ou d'appareils numériques peuvent vous aider à cet égard.
- ♥ Si votre enfant a des frères et sœurs, essayez de noter les principaux jalons marquant la progression de leur développement, par exemple l'âge auquel ils ont commencé à parler. Cela permettra de repérer les différences et les signes qui, dans le développement de votre enfant, pourraient indiquer un TSA.
- ♥ Prenez des notes sur la manière dont votre enfant joue avec les autres enfants, ses frères et sœurs et ses parents, et soyez prêts à aborder ces questions.

Votre médecin devrait vous poser quelques questions qui vous amèneront à parler du développement et du comportement de votre enfant. Cet entretien pourra porter sur la fréquence de certains comportements, le moment où les symptômes ont été remarqués pour la première fois, les âges auxquels certains jalons du développement sont apparus, les antécédents médicaux au sein de votre famille et les raisons motivant votre visite²².

Au cours de l'entrevue, vous souhaitez peut-être aussi poser à votre médecin quelques questions sur les TSA et sur l'évaluation de votre enfant. Voici quelques-unes des questions possibles^{23 24} :

- ❓ Quelle est votre expertise en matière de TSA et avez-vous déjà travaillé directement avec des enfants ou des adultes présentant un TSA?

- ? Pouvez-vous m'indiquer des documents que je pourrais consulter chez moi (brochures, ressources en ligne, etc.)?
- ? Comment pouvez-vous confirmer le diagnostic?
- ? De quels types de soins médicaux réguliers mon enfant va-t-il avoir besoin?
- ? Quels types de thérapies ou d'interventions pourraient profiter à mon enfant?
- ? Avez-vous observé d'autres troubles médicaux (par exemple, des problèmes gastro-intestinaux [GI] ou une épilepsie) plus fréquents chez les personnes ayant un TSA?
- ? Comment puis-je communiquer avec vous si d'autres questions me viennent à l'esprit au cours du prochain mois? Pouvons-nous fixer un rendez-vous de suivi dans deux semaines pour discuter des questions qui se poseront éventuellement à ce moment-là?

Enfin, songez à venir au rendez-vous en compagnie d'une personne proche (famille ou amis). Cette personne pourra fournir des renseignements supplémentaires sur le développement de votre enfant et vous apporter un soutien émotionnel.

POSTDIAGNOSTIC

Le choc et la peine sont des réactions normales

Un parent n'est jamais préparé à un diagnostic de TSA. Le diagnostic est souvent suivi d'étapes évoquant le deuil, comme le choc, la tristesse ou la peine, la colère, le déni, la solitude puis finalement l'acceptation.

« Oui, on peut se sentir écrasé par le diagnostic, mais il ne change pas votre enfant. C'est toujours l'enfant que vous aimiez hier. Il s'agit juste d'une étiquette, elle ne définit pas votre enfant. »

- PARENT DU CENTRE-EST DE L'ONTARIO

Vous avez sans doute besoin de savoir ce qui cause les TSA, pourquoi votre enfant est atteint et ce que vous devez faire ensuite. À ce titre, Autism Speaks propose le document en anglais 100 Day Kit (voir « [Pour en savoir plus](#) » à la fin de cette section), dans lequel vous trouverez des renseignements utiles. Cette trousse aide les familles à saisir l'information importante dans les 100 jours critiques qui suivent le diagnostic de TSA. Elle contient des données destinées aux parents sur les TSA, l'incidence des TSA sur vous et votre famille, les services dont votre enfant peut avoir besoin et les traitements. Vous pourrez tirer profit de ce guide pour comprendre les TSA et les sujets sur lesquels vous souhaitez vous renseigner; néanmoins, il convient de noter qu'il s'agit d'un document américain. Il comporte donc des renseignements non valables en Ontario, en particulier les sections et les références relatives à la législation américaine et aux exigences en matière d'éducation, qui ne sont pas les

mêmes dans notre province. Le chapitre sur les « [Transitions liées aux études](#) » de la présente trousse de ressources fournit des données et des ressources sur les exigences en matière d'éducation et les programmes de soutien spécifiques de l'Ontario.

Comment puis-je aider et soutenir mon enfant?

Des recherches montrent que certains programmes de traitement et d'intervention précoce peuvent être bénéfiques aux enfants atteints de TSA²⁵. La section « [Interventions](#) » contient des renseignements sur de nombreuses options de traitement et sur leur disponibilité en Ontario.

Vous pouvez notamment commencer par vous familiariser avec les TSA en général et avec le diagnostic propre à votre enfant en particulier. Vous n'avez pas besoin de devenir spécialiste des TSA, mais vous devez développer votre expertise du trouble spécifique de votre enfant au sein du spectre autistique. Certains parents ont parfois l'impression que le comportement de leur enfant emprunte certaines caractéristiques des différents troubles du spectre autistique.

D'après eux, la meilleure façon de se préparer aux difficultés futures consiste à trouver l'aide, le soutien et les sources d'information appropriés. Voici quelques démarches pour partir du bon pied :

- ♥ Renseignez-vous auprès de sources fiables. Vous trouverez une [sélection de ressources](#) satisfaisantes à la fin de cette section.
- ♥ Discutez avec votre fournisseur de soins de santé des groupes de soutien présents dans votre collectivité. Ces groupes peuvent se révéler particulièrement utiles pour obtenir des renseignements auprès d'autres familles à propos des ressources ou des services de soutien accessibles dans votre collectivité. Se tourner vers la section locale d'Autisme Ontario constitue souvent un bon début.

« Le diagnostic peut sembler dévastateur, mais on devient plus fort avec le temps. »

- PARENT DE SAULT STE. MARIE

Services et soutiens immédiats pour votre enfant

Les parties « [Interventions](#) » et « [Accéder aux services](#) » de la présente section donnent des renseignements sur les types de services disponibles pour les enfants ayant un TSA, et sur la marche à suivre avec les organismes de prestation de services pour en bénéficier.

Les services financés par le gouvernement de l'Ontario pour les enfants qui présentent un TSA et leurs parents, notamment les services de soutien, sont fournis par plusieurs organismes. Il est malgré tout possible que vous ayez à attendre plusieurs semaines, voire plusieurs mois, avant de bénéficier de certains de ces services et thérapies, en particulier quand ils sont basés sur l'analyse comportementale appliquée (ACA)

et l'intervention comportementale intensive (ICI). Ce délai engendre légitimement de la frustration et de l'anxiété chez les parents qui souhaitent que leur enfant jouisse de ces services immédiatement.

Cela étant, il faut observer que les familles disposent de plusieurs thérapies, services et soutiens susceptibles de les aider à faire face aux TSA. À cet égard, il est primordial d'adopter une approche considérant la personne dans son intégralité et impliquant la famille entière. L'ACA et l'ICI sont importantes, mais ce ne sont pas les seuls outils qui vous aideront, vous et votre enfant.

Que vous soyez ou non en attente de certains services ou thérapies, vous pouvez prendre plusieurs mesures pour recevoir tout le soutien dont vous et votre enfant avez besoin, notamment :

- ♥ Participer à des groupes de soutien, assister à des séances de counseling et rejoindre d'autres organismes de votre collectivité.
- ♥ S'inscrire à des formations destinées aux parents, qui vous donneront un aperçu des TSA et pourront en outre vous éclairer sur les fondements de l'ACA. Ces formations peuvent permettre aux parents de s'entraîner à appliquer les principes de l'ACA chez eux.

Entrer en relation avec d'autres parents est une étape importante pour tisser votre réseau de soutien. Le [Geneva Centre for Autism](#) (Centre Genève pour l'Autisme) et l'organisme [Kerry's Place Services](#) en autisme offrent fréquemment des cours de formation destinés aux parents sous forme de webinaires accessibles partout dans la province.

De même, le [programme Potentiel d'Autisme Ontario](#) propose aux parents des ateliers sur les sujets que les familles, les organismes ou d'autres professionnels de la collectivité jugent pertinents. Le programme Potentiel vise à créer des liens entre les familles des quatre coins de l'Ontario en favorisant un meilleur accès aux spécialistes des TSA dans les collectivités locales, et en donnant aux enfants des occasions d'apprentissage social dans un contexte communautaire. Par le biais d'interventions de spécialistes, d'ateliers et d'événements sociaux, le programme Potentiel peut vous offrir les avantages suivants²⁶ :

- ♥ renseignements sur les TSA fournis par le personnel qualifié d'Autisme Ontario;
- ♥ accès à des spécialistes en TSA;
- ♥ groupes de soutien aux familles;
- ♥ occasions d'apprentissage social pour votre enfant;
- ♥ événements communautaires;
- ♥ accès à des ressources au sein de votre collectivité.

La section locale d'Autisme Ontario peut vous orienter directement vers une personne représentant le programme Potentiel.

DÉTERMINER LES SERVICES NÉCESSAIRES ET NAVIGUER AU SEIN DES MULTIPLES SYSTÈMES

En apprenant à connaître les soutiens, services et ressources disponibles pour votre enfant et en y faisant appel, vous vous rendrez compte qu'ils sont fournis par différents ministères et organismes gouvernementaux, mais aussi par d'autres organismes et professionnels qui proposent aux familles ontariennes des services à l'enfance et à la jeunesse ainsi que des services en matière de santé et d'éducation.

« Les travailleurs sociaux représentent une aide considérable pour orienter les parents vers les services qui existent déjà dans la collectivité. »

- PARENT DE L'EST DE L'ONTARIO

Même si les travailleurs sociaux et d'autres acteurs du domaine vous seront assurément utiles, parents et professionnels soulignent que c'est vous qui devrez intervenir en faveur de votre enfant et devenir son « gestionnaire de cas » dans vos relations avec les services de soutien et en interagissant avec les différents organismes.

Cette tâche peut sembler écrasante au premier abord, mais vous l'assurez de mieux en mieux au fil du temps. Un tel rôle réclame indéniablement beaucoup de temps, d'opiniâtreté et surtout de planification. Quand on a un enfant qui présente un TSA, de nombreuses transitions et activités doivent être planifiées plusieurs semaines, mois, voire années à l'avance. L'un des objectifs de cette trousse de ressources est de vous aider à trouver à la fois les services de soutien et les personnes qui vous épauleront dans vos actions au nom de votre enfant.

Ce faisant, il vous faudra parfois prendre du recul et vous rappeler que vous jouez deux rôles : celui de parent et celui de « gestionnaire de cas ». Étant donné la difficulté de ce double emploi, il est parfois préférable de n'assumer qu'un rôle à la fois.

« J'aurais bien aimé disposer d'un guide expliquant qui appeler et quand, à chaque étape, pour m'aider à naviguer dans le labyrinthe des services sociaux. Le certificat de crédit d'impôt, le travailleur du ministère des Services à l'enfance et à la jeunesse, l'Aide à l'égard d'enfants qui ont un handicap grave, etc. Pour moi, c'était un vrai cauchemar. Présenter tous ces éléments dans un format clair serait vraiment bienvenu pour quiconque tente de trouver son chemin dans ces méandres. Je me suis senti vraiment perdu et seul. Cela ne devrait pas arriver. »

- PARENT DE L'EST DE L'ONTARIO

DIAGNOSTIC MIXTE

Dans certains cas, le diagnostic de TSA n'est pas le seul qui pourra être établi pour votre enfant. Il arrive qu'on annonce aux familles ce qu'on appelle un « diagnostic mixte ». En Ontario, un diagnostic mixte est posé pour les personnes « qui ont une déficience intellectuelle et des besoins en santé mentale »²⁷. Il est parfois difficile de distinguer ces deux aspects²⁸, et bon nombre de parents souhaitent connaître les différences entre ces troubles.



DÉFICIENCE INTELLECTUELLE

« État d'affaiblissement mental qui existe ou qui survient chez une personne pendant ses années de formation et qui comprend des troubles d'adaptation »²⁹.



BESOINS EN SANTÉ MENTALE

« Maladie mentale diagnostiquée ou (...) symptômes correspondant à une maladie mentale »³⁰. On peut citer par exemple la schizophrénie, les troubles de l'humeur et anxieux ainsi que les troubles comportementaux³¹.

« Si un diagnostic a été posé pour votre enfant (par exemple, un THADA), ne croyez que ce soit forcément le seul problème. Beaucoup d'enfants ont des diagnostics multiples, ce qu'on ne m'avait pas dit. Ce n'est que plus tard que notre enfant a été diagnostiqué avec un TSA. »

- PARENT DE PICKERING

Si votre enfant a reçu un diagnostic mixte ou si vous craignez que votre enfant soit atteint de plusieurs déficiences ou troubles, le **Centre de toxicomanie et de santé mentale (CAMH)** est un excellent point de départ pour obtenir des renseignements exhaustifs. Sa base de données propose des recommandations et des guides (dont une bonne partie en format vidéo) sur les sujets liés aux diagnostics mixtes.

LES MÉDICAMENTS ET LEURS RÉACTIONS

Médicaments : une décision délicate

En tant que parent d'un enfant atteint de TSA, vous pourrez être amené(e) à prendre des décisions concernant les interventions et les traitements qui le viseront. Aucune de ces décisions n'est simple, mais celles qui touchent au choix de lui dispenser ou non des médicaments peuvent être particulièrement difficiles. Vous devriez examiner avec soin

les options relatives aux médicaments avec le fournisseur de soins de santé qui s'occupe de votre enfant. Il est primordial que cette décision vous convienne, dès le moment où vous la prenez et par la suite, et que vous compreniez les risques et les avantages potentiels des différents médicaments.

Médicaments courants, effets secondaires et indications d'usage

Vous devriez savoir qu'aucun médicament ne permet de traiter ou de guérir les TSA : ils ne peuvent qu'agir sur les symptômes. Chez certains individus, les médicaments sont bénéfiques à l'égard de problèmes comme l'hyperactivité, l'anxiété et l'irritabilité. Les médicaments ne sont pas utiles à tous les enfants qui ont un TSA. Par ailleurs, il est important de déterminer les symptômes qui posent problème et dans quelle mesure les médicaments y répondront, voire s'ils auront une quelconque utilité. En général, on recommande un traitement pharmaceutique dans les cas suivants³² :

- ♥ le comportement de votre enfant fait peser des risques sur lui ou sur autrui;
- ♥ son comportement engendre des difficultés et un stress considérables pour la famille;
- ♥ son comportement entraîne des problèmes d'apprentissage ou fait que l'école a du mal à travailler avec lui;
- ♥ votre enfant ne peut pas participer à des activités communautaires à cause de ses problèmes comportementaux.

Comme tout traitement pharmaceutique, les médicaments prescrits en cas de TSA peuvent avoir des effets secondaires qui peuvent être légers, voire graves. Santé Canada tient une base de données sur les avis et mises en garde associés aux produits approuvés; vous pouvez y trouver des renseignements supplémentaires. En outre, il est important que vous suiviez votre enfant et que vous prévoyiez des examens réguliers avec votre médecin afin de surveiller et comprendre les effets des médicaments sur votre enfant.

Des outils pour vous aider à faire des choix éclairés

La décision d'administrer ou non des médicaments à votre enfant est délicate. De manière générale, vous devez vous poser les questions suivantes :

- ? Quel est le symptôme que j'essaie de traiter?
- ? Est-il suffisamment grave pour qu'un traitement pharmaceutique s'impose?
- ? Quels sont les effets secondaires potentiels d'un médicament donné? Quel est leur poids par rapport au symptôme que j'essaie de traiter?
- ? Les effets secondaires du médicament sont-ils pires que le symptôme que j'essaie de traiter?

Il convient évidemment de consulter le médecin de votre enfant avant toute décision concernant les médicaments. Enfin, vous devez toujours savoir quels médicaments votre enfant est en train de prendre, et pourquoi.

EN SAVOIR PLUS SUR LES TSA ET SUR LES CARACTÉRISTIQUES PROPRES À VOTRE ENFANT

Comment sera mon enfant?

Le comportement de chaque individu atteint d'un TSA est particulier. Les personnes ayant un TSA ont cependant tendance à partager trois caractéristiques fondamentales³³ :

DIFFICULTÉ DANS LES INTERACTIONS SOCIALES RÉCIPROQUES

Les personnes ayant un TSA ont souvent des difficultés à interagir ou à entrer en relation avec autrui. Elles sont souvent incapables de saisir les signaux sociaux émis par autrui, par exemple les gestes et les expressions du visage, si bien que le monde social est pour eux source de confusion. Certains enfants atteints de TSA ne comprennent pas que les autres puissent avoir des pensées, des sentiments et des désirs différents et indépendants des leurs.

TROUBLES DE LA COMMUNICATION

Il arrive que les personnes qui présentent un TSA acquièrent le langage tardivement, voire pas du tout. Elles tendent à utiliser les mots sans leur donner leur sens habituel, et elles ont parfois recours à des gestes plutôt qu'au langage parlé.

COMPORTEMENTS RÉPÉTITIFS ET INTÉRÊTS RESTREINTS

Bien souvent, les personnes atteintes de TSA ont des comportements répétitifs et expriment des besoins et des intérêts spécifiques. Par exemple, un enfant peut aligner des jouets ou des objets d'une certaine manière au lieu de jouer à partir de simulacres. D'autres individus expriment le besoin d'une régularité stricte et de routines structurées autour d'eux, ainsi que des intérêts marqués.

Quelles sont les caractéristiques communes?

Chaque enfant est différent, et il est impossible d'affirmer exactement comment le vôtre se développera. Les personnes atteintes peuvent présenter un large éventail de symptômes et de caractéristiques, d'intensité plus ou moins élevée. Même à diagnostic égal, deux individus peuvent avoir des

comportements et des aptitudes très différents. Voici quelques-unes des caractéristiques des personnes autistes :

- ✔ tiennent à la routine et résistent au changement;
- ✔ éprouvent de la difficulté à exprimer leurs besoins et font des gestes ou montrent du doigt au lieu de parler;
- ✔ répètent des mots ou phrases au lieu d'employer le langage normal adapté;
- ✔ rient, pleurent, montrent des signes de détresse pour aucune raison apparente;
- ✔ ont des crises de colère;
- ✔ se mêlent difficilement aux autres;
- ✔ ne veulent pas nécessairement câliner les autres ou être câlinés;
- ✔ évitent le contact visuel;
- ✔ ne répondent pas aux méthodes pédagogiques normales;
- ✔ jouent de façon limitative et répétitive;
- ✔ font tourner des objets;
- ✔ ont un attachement inapproprié à des objets;
- ✔ ont une sensibilité exagérée ou une insensibilité apparente à la douleur;
- ✔ n'ont aucune crainte réelle du danger;
- ✔ présentent une hyperactivité physique ou impassibilité extrême remarquable;
- ✔ leur motricité globale ou fine est inégale;
- ✔ ne répondent pas aux indices verbaux et agissent comme si elles étaient sourdes même si le test d'audition se situe dans la normale.

Un trouble du spectre autistique dure toute la vie; il ne s'estompe pas lorsque l'enfant grandit. Cependant, il est possible que l'état et les caractéristiques de votre enfant évoluent au fil du temps. Par exemple, grâce aux interventions et aux thérapies, certaines personnes peuvent mieux surmonter certaines difficultés³⁴.

Où puis-je trouver des renseignements supplémentaires?

Pour en savoir plus sur votre enfant, il est utile de mieux cerner l'expérience des personnes autistes. Temple Grandin figure parmi les plus célèbres auteurs ayant un TSA; elle a beaucoup écrit sur sa façon de vivre avec le syndrome d'Asperger. Certains de ses ouvrages sont indiqués dans la section « [Pour en savoir plus](#) », où figure également un lien vers l'une de ses nombreuses conférences accessibles en ligne. Prendre le temps de comprendre le monde en vous mettant dans la peau d'une personne atteinte de TSA peut vous permettre de saisir pourquoi votre enfant agit d'une certaine manière ou s'intéresse à différents objets ou activités.

INTERVENTIONS (NOTAMMENT ICI, ACA)

Les interventions ne guérissent pas les TSA

Si l'on ne peut pas guérir les TSA, il existe plusieurs approches fondées sur des interventions pour lutter contre les symptômes autistiques. Les traitements des TSA sont des programmes intensifs qui peuvent exiger la participation de toute la famille. Certaines thérapies sont organisées à domicile, tandis que d'autres ont lieu dans des centres spécialisés, des salles de classe ou des établissements scolaires. Les services sont susceptibles d'être fournis par des spécialistes professionnels, des thérapeutes formés ou bien des parents ayant reçu une formation spécialisée.

« Apprenez à connaître votre enfant et refusez une thérapie si elle vous gêne vraiment. Ce n'est pas parce qu'elle convient à certains enfants qu'elle sera efficace pour votre enfant. Chaque enfant est vraiment unique. »

- PARENT DE DEUX ENFANTS AYANT UN TSA

Analyse comportementale appliquée (ACA) et intervention comportementale intensive (ICI)

Quand vous vous pencherez sur les différents traitements, thérapies et interventions, vous allez souvent rencontrer les termes ACA et ICI.

♥ **Analyse comportementale appliquée (ACA)** – L'ACA désigne une série de méthodes fondées sur des principes scientifiques liés à l'apprentissage, et sert de base à diverses interventions et thérapies en matière de TSA. Les méthodes basées sur l'ACA permettent l'acquisition de comportements et de compétences utiles tout en atténuant les comportements problématiques. Pour ce faire, elles s'attachent à comprendre les raisons qui expliquent un comportement ainsi que le contexte dans lequel il se manifeste et les stimuli qui le déclenchent³⁵. Les méthodes basées sur l'ACA peuvent être appliquées au foyer, à l'école ou dans la collectivité. Elles s'adressent aux personnes de tout âge avec des TSA d'intensité variable. Les conseils scolaires publics de l'Ontario sont tenus de faire appel aux méthodes basées sur l'ACA dans le cadre des services à l'enfance en difficulté, le cas échéant³⁶.

♥ **Intervention comportementale intensive (ICI)** – L'ICI désigne une application particulière des méthodes basées sur l'ACA utilisée dans le Programme d'intervention en autisme du ministère des Services à l'enfance et à la jeunesse. L'ICI est confiée à des thérapeutes qualifiés, le programme étant adapté en fonction des besoins de chaque enfant³⁷. Le ou la thérapeute travaillera avec un enfant en tête-à-tête ou dans le cadre de petits groupes. L'intervention a pour but d'améliorer la trajectoire de développement de l'enfant ou son rythme d'apprentissage.

« On a beaucoup de mal à faire la différence entre le Centre hospitalier pour enfants de l'est de l'Ontario, le Centre de traitement pour enfants d'Ottawa, les Services d'intégration pour jeunes enfants, etc. À cela s'ajoute la confusion entre les listes d'attente pour l'ACA et l'ICI, etc. Les parents croient souvent qu'ils sont sur la liste d'attente pour obtenir des services avant de se rendre compte qu'ils ne sont que sur certaines listes et pas sur d'autres. »

- PARENT D'OTTAWA

Quelle est la différence entre l'ACA et l'ICI?

L'analyse comportementale appliquée (ACA) fait appel à des principes scientifiques liés à l'apprentissage et au comportement, avec pour objectif de consolider les schémas comportementaux utiles et de réduire ceux qui sont problématiques.

L'intervention comportementale intensive est une application de l'ACA conçue pour l'acquisition de nouvelles compétences dans un cadre intensif (environ 20 heures par semaine, voire plus). Sa caractéristique la plus importante est que l'enseignement est obligatoirement individuel.

Autres types de thérapies et d'interventions

En Ontario, ces services font l'objet de listes d'attente, si bien que de nombreux parents cherchent d'autres services ou activités susceptibles d'aider leur enfant dans l'intervalle. Vous pourriez discuter des autres thérapies et interventions envisageables avec le ou la pédiatre de votre enfant ou avec un autre fournisseur de soins de santé.

« Essayez d'harmoniser vos besoins immédiats et votre parcours thérapeutique. Par exemple, la garderie m'appelait quotidiennement pour que je vienne chercher mon fils à cause de son comportement. Mon fils a de nombreux besoins, mais il fallait se concentrer sur ses problèmes comportementaux car c'étaient les plus préoccupants. Il ne s'agit pas d'oublier les autres besoins, mais d'établir des priorités. Aider les parents à déterminer les besoins prioritaires serait précieux, car ils n'ont AUCUNE idée de par où commencer. »

- PARENT DE TORONTO

De plus, vous constaterez peut-être que votre enfant a besoin de traitements supplémentaires pour d'autres états pathologiques qui accompagnent parfois les TSA, par exemple un trouble d'articulation, une apraxie, des crises convulsives et/ou des problèmes gastro-intestinaux (GI).

Avant d'entamer une nouvelle thérapie, beaucoup de parents ont des questions à poser aux fournisseurs de soins de santé en vue d'appréhender toute la démarche. Voici quelques-unes des questions envisageables³⁸:

- ❓ Pourquoi pensez-vous que cette thérapie pourrait aider mon fils/ma fille, et quels résultats en attendez-vous?
- ❓ Existe-t-il des recherches scientifiques indépendantes

évaluant les résultats de cette thérapie?

- ? Quels sont les effets secondaires potentiels?
- ? Comment cette thérapie va-t-elle s'intégrer dans celles que mon fils/ma fille suit déjà?
- ? Si je veux me tourner vers des thérapies privées pour mon enfant, quel en sera le coût?
- ? Y a-t-il une liste d'attente pour la prestation de ces services?
- ? Pouvez-vous me fournir les références d'autres parents à qui vous fournissez ces services?

[Le Geneva Centre for Autism](#) (Centre Genève pour l'Autisme) a publié sur son site Web de nombreuses questions que les parents pourraient poser aux nouveaux fournisseurs de services.

ACCÉDER AUX SERVICES

L'accès aux services peut être source de confusion

Parmi les questions que les parents d'enfants ayant un TSA se posent le plus souvent figure la manière d'accéder aux services. Pour une bonne partie des parents, les questions liées à la compréhension de ces services ou à leur accès engendrent des frustrations. Vous trouverez ci-dessous certains des principaux programmes financés par le ministère des Services à l'enfance et à la jeunesse.

Programme d'intervention en autisme (PIA)

Si le diagnostic de TSA de votre enfant est d'intensité élevée, votre médecin peut vous aiguiller vers le Programme d'intervention en autisme financé par le gouvernement de l'Ontario³⁹. Le Programme d'intervention en autisme est mis en œuvre par [cinq programmes régionaux](#). Votre programme régional local examinera les demandes d'aiguillage des enfants qui présentent un diagnostic de TSA d'intensité élevée, et évaluera leur admissibilité. Cette évaluation par le programme régional ne doit pas répéter les tests diagnostiques effectués par les médecins ou psychologues, et doit être menée dans les 4 à 6 semaines qui suivent l'aiguillage. Le résultat de l'évaluation déterminera l'admissibilité de l'enfant pour les services d'ICI, en établissant notamment l'intensité, le cadre ou le lieu ainsi que la durée de l'intervention. Les enfants qui ne sont pas admissibles au Programme d'intervention en autisme et aux services d'ICI seront redirigés vers les autres services appropriés⁴⁰.

LE PROGRAMME D'INTERVENTION EN AUTISME COMPORTE LES VOLETS SUIVANTS :

- ♥ *Services de soutien*, notamment conseils, renseignements, documentation, consultation et formations destinées aux familles afin qu'elles préparent leur enfant à l'intervention comportementale intensive.
- ♥ *Intervention comportementale intensive (ICI)* conduite par un professionnel ou une professionnelle formé(e), et axée sur l'acquisition des compétences dont votre enfant a besoin pour intégrer le système scolaire et devenir autonome.

VOUS AVEZ DEUX OPTIONS POUR BÉNÉFICIER DE CES SERVICES⁴¹ :

- ♥ Option des services directs, selon laquelle votre enfant reçoit des services directement d'un des neuf programmes régionaux de l'Ontario;
- ♥ Option de financement direct, qui permet aux parents de faire directement appel à un fournisseur de services privé grâce aux financements accordés par l'un des neuf programmes régionaux de l'Ontario, après évaluation par ce dernier.

Votre choix n'a pas d'influence sur votre place sur la liste d'attente. Les parents qui figurent sur une liste d'attente préfèrent parfois une option à une autre. Cependant, beaucoup choisissent l'option qui s'ouvre d'abord à eux, même s'il ne s'agit pas de leur premier choix. Pour trouver des renseignements sur les fournisseurs de services privés, vous pouvez notamment consulter le registre ABACUS d'Autisme Ontario, figurant dans la section [« Pour en savoir plus »](#).

Mécanisme d'examen indépendant

Les parents ou les soignants qui sont avisés que leur enfant est retiré du PIA ou qu'il n'est pas admissible aux services d'ICI fournis dans le cadre de ce programme peuvent demander un examen indépendant de cette décision.

Le mécanisme d'examen indépendant (ou MEI) du PIA est coordonné par Contact Niagara. Pour obtenir davantage d'information sur le mécanisme d'examen indépendant, reportez-vous aux lignes directrices relatives au programme figurant dans la section [« Pour en savoir plus »](#). Le site Web de Contact Niagara contient également des renseignements sur le processus lié au mécanisme d'examen indépendant. Pour en savoir davantage sur ce processus, rendez-vous sur le site www.contactniagara.org/fr/welcome.

La section [« Pour en savoir plus »](#) fournit un lien vers un répertoire de fournisseurs de services dans toute la province, ainsi que vers les lignes directrices relatives au Programme d'intervention en autisme.

Services et soutiens basés sur l'analyse comportementale appliquée (ACA)

Les services basés sur l'ACA aident les enfants et les jeunes ayant un TSA à acquérir des aptitudes et à renforcer les comportements positifs. Pour avoir droit aux services basés sur l'ACA, les parents d'un enfant diagnostiqué avec un TSAⁱ peuvent entrer en relation avec un organisme directeur pour l'ACA directement ou sur recommandation d'une professionnelle ou d'un professionnel de la santé. Voici des exemples de professionnels de la santé susceptibles de vous aiguiller vers des services et soutiens basés sur l'analyse comportementale appliquée⁴² :

- ♥ Médecin de famille
- ♥ Psychiatre
- ♥ Pédiatre spécialisé dans le développement
- ♥ Psychologue
- ♥ Associée ou associé en psychologie
- ♥ Orthophoniste
- ♥ Ergothérapeute
- ♥ Travailleuse sociale ou travailleur social
- ♥ Infirmière ou infirmier (y compris les infirmières et infirmiers auxiliaires autorisés, les infirmières et infirmiers autorisés ainsi que les infirmières praticiennes et infirmiers praticiens)

En adoptant les principes de l'ACA, des services et soutiens à durée limitée seront fournis aux enfants et aux jeunes atteints de troubles du spectre autistique afin de les aider à développer leurs aptitudes dans quatre domaines cruciaux :

1. Les capacités de communication, c'est-à-dire la capacité à s'exprimer à l'oral en société (par exemple, pour engager la conversation avec quelqu'un), la compréhension du langage, l'expression par les gestes, l'expression orale et écrite, le recours à des images et symboles et les expressions faciales.
2. La sociabilité ou le comportement interpersonnel, c'est-à-dire les aptitudes à nouer et maintenir des relations avec autrui ainsi qu'à s'ouvrir aux autres. Ces aptitudes servent de base indispensable à l'acquisition d'autres compétences, notamment à prêter une attention commune à un même objet ou événement, à attendre son tour, à jouer et à se divertir.
3. Les compétences de la vie quotidienne, notamment les activités de soins personnels (toilette et hygiène), les tâches ménagères (ménage, lessive, courses, préparation des repas), l'utilisation de services communautaires (transports en commun, banques, restaurants, accès aux services communautaires), les capacités motrices, les compétences professionnelles en préparation de l'âge adulte, la sensibilisation à la sécurité personnelle et l'aptitude à reconnaître ses propres limites.
4. La gestion du comportement et des émotions afin de faire face aux comportements agressifs, destructeurs et prédisposés à l'automutilation qui nuisent à l'acquisition

de compétences positives par l'enfant ou le jeune. Il s'agit ici d'apporter une attention particulière aux difficultés que présentent l'enfant ou le jeune en matière d'attention, de planification, de résolution de problèmes et de mémorisation, puisque celles-ci peuvent nuire à leur capacité de planifier des activités et de les mener à terme.

Les organismes directeurs pour l'ACA assurent la coordination des services dans les cinq régions de l'Ontario. Les liens vers ces organismes directeurs sont fournis à la fin de la section. Ces organismes proposent également des données supplémentaires sur leur site Web.

Bases de données utiles pour rechercher des fournisseurs de services

Vous pouvez consulter deux bases de données utiles lorsque vous cherchez des fournisseurs de services, notamment privés, disponibles en Ontario : ABACUS et SPIRALEⁱⁱ.

- [ABACUS](#) contient des données relatives aux services basés sur l'analyse comportementale appliquée (ACA) ainsi qu'aux fournisseurs de services aux personnes ayant un TSA en Ontario.
- [SPIRALE](#) fournit des renseignements pour aider les parents à trouver des professionnels agréés et des intervenants ayant de l'expérience avec les personnes qui ont un TSA.

Ces deux sites Web sont gérés par Autisme Ontario avec le soutien financier du ministère des Services à l'enfance et à la jeunesse.

ⁱ Les diagnostics peuvent être posés par des médecins généralistes, des pédiatres, des psychiatres, des psychologues et des associés en psychologie.

ⁱⁱ Les profils indiqués dans SPIRALE sont rédigés par les personnes concernées. Ni Autisme Ontario, ni le ministère des Services à l'enfance et à la jeunesse n'ont avalisé ou vérifié les titres de compétences qui y figurent.

Signes de l'autisme dans la petite enfance

Si vous pensez que votre enfant manifeste plusieurs des signes suivants, nous vous conseillons de demander à votre médecin de famille, pédiatre, psychologue ou psychiatre de vous envoyer chez un spécialiste chargé d'effectuer une évaluation du développement, ou chez un spécialiste du développement.

Communication

- L'enfant ne gazouille toujours pas quand il atteint onze mois.
- L'enfant ne fait pas de gestes simples quand il atteint douze mois (par exemple, dire au revoir avec la main).
- L'enfant ne prononce toujours pas de mots simples quand il atteint seize mois.
- L'enfant ne prononce toujours pas de phrases à deux mots quand il atteint vingt-quatre mois (nom + verbe : « bébé mange »).
- L'enfant ne répond pas quand on appelle son nom, ce qui inquiète les parents, qui se demandent s'il entend bien.
- L'enfant perd ses aptitudes langagières ou sociales à n'importe quel âge.

Comportement

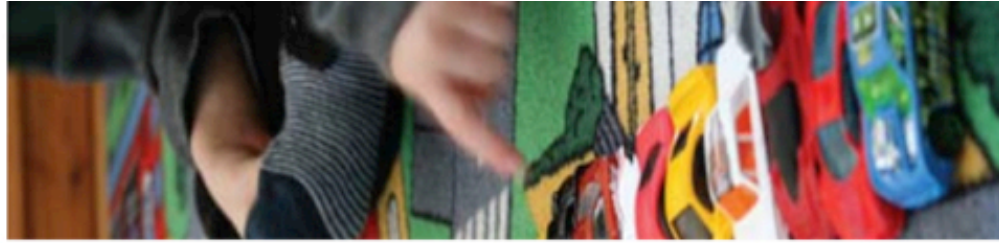
- L'enfant a des façons bizarres ou répétitives de bouger les doigts ou les mains.
- L'enfant est hypersensible à certaines textures, certains sons, certaines lumières.
- L'enfant manque d'intérêt pour les jouets, ou joue avec les jouets de manière inhabituelle (il ouvre ou ferme une partie du jouet plutôt que de se servir du jouet entier).
- L'enfant manifeste des compulsions ou suit des rituels (il doit faire ses activités dans un certain ordre ; il a tendance à faire des caprices si on interrompt ses rituels).
- L'enfant s'attache beaucoup à des intérêts inhabituels, comme les interrupteurs des lampes.
- L'enfant éprouve des peurs inhabituelles.

Social

- L'enfant regarde rarement ses interlocuteurs dans les yeux.
- L'enfant ne joue pas à cache-cache.
- L'enfant ne montre pas du doigt les choses qui l'intéressent.
- L'enfant sourit rarement au cours des loisirs avec d'autres personnes.
- L'enfant s'intéresse plus à regarder les objets qu'à regarder le visage des autres personnes.
- L'enfant préfère jouer seul.
- L'enfant n'essaie pas d'attirer l'attention des parents ; il ne dirige pas son regard vers les objets qu'on lui montre du doigt et ne les regarde pas.
- L'enfant semble vivre dans « sa petite bulle ».
- L'enfant ne réagit pas quand ses parents essaient de jouer, même s'il est détendu.
- L'enfant évite les autres enfants qui s'approchent de lui, ou les ignore

Souvenez-vous...

L'autisme se soigne. Il est capital d'intervenir dès le plus jeune âge. Agissez tout de suite.



UTILITÉ	TYPE DE RESSOURCE	TITRE	ORGANISME OU ÉDITEUR	AUTEUR(E)	LIEN (SI DISPONIBLE EN LIGNE)
Renseignements sur les TSA	Référence	Autism and Asperger Syndrom*	Oxford University Press, 2008	Simon Baron-Cohen	
Renseignements sur les TSA	Référence	Autism: A Very Short Introduction*	Oxford University Press, 2008	Uta Frith	
Renseignements sur les TSA	Référence	Le syndrome d'Asperger : Guide complet	Chenelière Éducation	Tony Attwood	
Signes d'alerte	Guide	Your Child Might Have Autism*	Autisme Ontario		http://www.autismontario.com/client/aso/ao.nsf/Simcoe/Red+Flags+For+Autism
Réponses aux questions fréquemment posées	Guide	Autism Spectrum Disorders*	Autisme Ontario		http://www.autismontario.com/client/aso/ao.nsf/web/ASD+An+Overview?OpenDocument
Signes d'alerte	Référence	Troubles du spectre autistique (TSA)	Santé Canada		http://healthycanadians.gc.ca/health-sante/disease-maladie/autism-fra.php
Diagnostic	Référence	How Is Autism Diagnosed*	Autisme Ontario		http://www.autismontario.com/client/aso/ao.nsf/web/ASD+4?OpenDocument
Postdiagnostic	Trousse d'outils	Autism Speaks 100 Day Kit*	Autism Speaks		http://www.autismspeaks.org/docs/family_services_docs/100day2/100_Day_Kit_Version_2_0.pdf
Postdiagnostic	Trousse d'outils	Asperger Syndrome and High Functioning Autism Tool Kit*	Autism Speaks		http://www.autismspeaks.org/family-services/tool-kits/asperger-syndrome-and-high-functioning-autism-tool-kit
Soutien aux familles, postdiagnostic	Trousse d'outils	Family Support Tool Kits*	Autism Speaks		http://www.autismspeaks.org/family-services/tool-kits/family-support-tool-kits
Références relatives au postdiagnostic	Base de données	Autisme Ontario – Base de connaissances	Autisme Ontario		http://autismontario.novosolutions.net/default.asp?id=104&Lang=2&SID=
Programme Potentiel d'Autisme Ontario	Brochure	Programme Potentiel	Autisme Ontario		http://www.autismontario.com/Client/ASO/AO.nsf/object/Flier/\$file/Potential+Programme+Brochure+0812.pdf

UTILITÉ	TYPE DE RESSOURCE	TITRE	ORGANISME OU ÉDITEUR	AUTEUR(E)	LIEU (SI DISPONIBLE EN LIGNE)
Calendrier des prochains ateliers de formation destinés aux parents	Répertoire	Parent Training Calendar*	Geneva Centre for Autism (Centre Genève pour l'Autisme)		http://www.autism.net/services/services-for-parentscaregivers/parent-training/parent-training-calendar/cat.listevents/2013/02/12/index.php?option=com_jevents&task=cat.listevents&offset=1&category_fv=0&Itemid=100393
Calendrier des prochains ateliers de formation destinés aux parents	Répertoire	Workshops*	Kerry's Place Services en autisme		https://secure.kerrysplace.org/community/TrainingInfo_camps.aspx?currenttab=Workshops&Type=Workshops&i_loc=
Diagnostic mixte et santé mentale	Référence	Dual diagnosis resources*	Centre de toxicomanie et de santé mentale (CAMH)		https://knowledge.camh.net/amhspecialists/specialized_treatment/dual_diagnosis/Pages/default.aspx
Diagnostic mixte	Référence	Dual diagnosis: An information guide* (Le double diagnostic : Guide d'information)	Centre de toxicomanie et de santé mentale (CAMH)		https://knowledge.camh.net/amhspecialists/specialized_treatment/dual_diagnosis/Documents/dual_diagnosis_infoguide.pdf
Médicaments	Aide à la décision	Autism: Should My Child Take Medicine for Challenging Behavior?*	Autism Speaks		http://www.autismspeaks.org/sites/default/files/documents/atn/medicine_decision_aid.pdf
Médicaments et produits de santé	Avis, mises en garde et retraits	Médicaments et produits de santé : Avis, mises en garde et retraits	Santé Canada		http://www.hc-sc.gc.ca/dhp-mps/advisories-avis/index-fra.php
Médicaments	Base de données	Médicaments et produits de santé : Base de données sur les produits pharmaceutiques (BDPP)	Santé Canada		http://www.hc-sc.gc.ca/dhp-mps/prodpharma/databasdon/index-fra.php
Expérience d'une personne ayant un TSA	Référence	The Way I See It*	Future Horizons, 2011 (2 ^e édition)	Temple Grandin	
Expérience d'une personne ayant un TSA	Référence	Penser en image	Odile Jacob, 1997	Temple Grandin	

UTILITÉ	TYPE DE RESSOURCE	TITRE	ORGANISME OU ÉDITEUR	AUTEUR(E)	LIEU (SI DISPONIBLE EN LIGNE)
Comment s'appuyer sur ses atouts	Vidéo en ligne	Temple Grandin : Le monde a besoin de toutes sortes d'esprits	TED	Temple Grandin	http://www.ted.com/talks/temple_grandin_the_world_needs_all_kinds_of_minds.html
Guide d'information sur l'analyse comportementale appliquée (ACA)	Guide	Applied Behavior Analysis: A Parent's Guide*	Autism Speaks		http://www.autismspeaks.org/science/resources-programs/autism-treatment-network/atn-air-p-applied-behavior-analysis
Manual developed to help parents learn about evidence-based practices	Référence	A Parent's Guide to Evidence-Based Practice and Autism*	National Autism Center		http://www.nationalautismcenter.org/pdf/nac_parent_manual.pdf
Lignes directrices relatives au Programme d'intervention en autisme	Référence, admissibilité au programme	Programme d'intervention en autisme : Lignes directrices relatives au programme	Ministère des Services à l'enfance et à la jeunesse		http://www.children.gov.on.ca/htdocs/French/topics/specialneeds/autism/aip_guidelines.aspx#2.1
Lignes directrices relatives au Programme d'intervention en autisme – Mécanisme d'examen indépendant	Référence, mécanisme d'examen indépendant	Lignes directrices relatives au mécanisme d'examen indépendant (Annexe des lignes directrices relatives au PIA)	Ministère des Services à l'enfance et à la jeunesse		http://www.children.gov.on.ca/htdocs/French/topics/specialneeds/autism/aip_guidelines.aspx#IRM
Lignes directrices relatives au Programme d'intervention en autisme – Mécanisme d'examen indépendant	Référence, mécanisme d'examen indépendant	Mécanisme d'examen indépendant	Contact Niagara		http://irm.contactniagara.org/fr/home
Services et soutiens basés sur l'analyse comportementale appliquée	Référence, admissibilité au programme	Lignes directrices – Services et soutiens basés sur l'analyse comportementale appliquée	Ministère des Services à l'enfance et à la jeunesse		http://www.children.gov.on.ca/htdocs/French/topics/specialneeds/autism/guidelines/guidelines-2011.aspx
Renseignements sur le traitement basé sur l'ABA et répertoire des fournisseurs de services	Référence, répertoire des fournisseurs de services		ABACUS (Autisme Ontario)		http://www.abaculist.ca/client/aso/aba.nsf/web/home?OpenDocument&FR

UTILITÉ	TYPE DE RESSOURCE	TITRE	ORGANISME OU ÉDITEUR	AUTEUR(E)	LIEU (SI DISPONIBLE EN LIGNE)
Répertoire de fournisseurs de services expérimentés en matière de TSA	Référence, répertoire des fournisseurs de services		SPIRALE (Autisme Ontario)		http://www.autismontario.com/client/aso/spirale.nsf/web/home?OpenDocument&FR
Répertoire des camps	Référence, répertoire des fournisseurs de services		CALYPSO (Autisme Ontario)		http://www.autismontario.com/client/aso/calypso.nsf/web/home?OpenDocument&FR
Base de données consultable contenant des ressources sur le syndrome d'Asperger	Référence, répertoire des fournisseurs de services		Asperger's Society of Ontario (Société d'Asperger de l'Ontario)		http://www.aspergers.ca/aso-searchable-resource-database/
Programme d'intervention en autisme, Programme de soutien en milieu scolaire et services basés sur l'ACA	Référence, répertoire des fournisseurs de services		RAPON (Prestataires régionaux de soins spécialisés en autisme de l'Ontario)		http://www.rapon.ca/fr/accueil.htm
Répertoire des organismes directeurs pour les services basés sur l'ACA	Référence, répertoire des fournisseurs de services		Ministère des Services à l'enfance et à la jeunesse		http://www.children.gov.on.ca/htdocs/French/topics/specialneeds/autism/agencies.aspx

* Disponible en anglais uniquement.



VIE QUOTIDIENNE

Introduction

Avoir un enfant qui présente un trouble du spectre autistique engendre des difficultés uniques, chaque jour. Les parents ont souvent l'impression qu'ils n'ont aucun répit dans la journée. Des expériences quotidiennes simples et machinales pour la plupart des parents vous réclameront des efforts tout en occasionnant du stress.

LA SECTION SUIVANTE CONTIENT DES ASTUCES ET DES RESSOURCES pour vous aider à gérer votre vie quotidienne. Chaque enfant ou jeune atteint de TSA a des besoins qui lui sont propres. La présente section joue le rôle de guide. Les renseignements indiqués ne seront pas tous utiles ou ne conviendront pas à tous les parents. Si vous avez des questions ou des préoccupations concernant les besoins individuels de votre enfant, adressez-vous à votre médecin ou à votre fournisseur de services.

Sujets abordés

Cette section traite des sujets que les parents et les professionnels considèrent comme leurs principales priorités et préoccupations, notamment :

- évaluation et gestion du milieu;
- contacts d'urgence;
- préparation des sorties;
- trajets pour aller à l'école et en revenir;
- préparation d'autrui à vos changements de plans inopinés;
- gestion du comportement et des crises de colère;
- voyages;
- restaurant.

ÉVALUATION ET GESTION DU MILIEU

Tous les parents se soucient de la sécurité de leur enfant

Tous les parents se préoccupent de la sécurité dans l'ensemble de leur foyer. Dans cette optique, ils installent généralement des protections spécifiques pour les enfants à certains endroits comme les tiroirs, les armoires et les escaliers. Cependant, les parents d'enfants avec un TSA doivent souvent faire face à des difficultés supplémentaires s'agissant d'évaluer la sécurité de leur maison et de leur milieu.

Dans les familles où les enfants sont neurotypiques, les modifications sécuritaires ne restent habituellement en place que les premières années. Mais comme les enfants qui présentent un TSA ne saisissent pas toujours les conséquences de leurs gestes, ils peuvent avoir des comportements ou se mettre dans des situations à risque; c'est pourquoi les parents de ces enfants effectuent généralement plusieurs modifications sécuritaires en plus de celles qui sont mises en œuvre dans les familles où les enfants sont neurotypiques, et ces dispositifs y restent souvent en place bien plus longtemps.

Priorités en matière de sécurité

Vous pouvez vous sentir dépassé(e) par les questions de sécurité du milieu. Toutefois, en déterminant les zones de votre foyer où intervenir en priorité et en suivant les conseils et suggestions d'autres parents, vous trouverez les moyens d'y assurer la sécurité.

Commencez par les endroits de votre maison où votre enfant passe le plus de temps, probablement sa chambre, la salle de bain, l'espace de loisirs, et éventuellement la cuisine et la cour. Pour évaluer la sécurité de votre foyer, voici les principales démarches que vous pouvez envisager⁴³ :



Utilisez des verrous et des alarmes qui vous préviennent lorsque votre enfant essaie d'ouvrir une issue (portes, fenêtres, entrée de la chambre).



Sécurisez les fenêtres en les verrouillant, et si votre enfant a tendance à briser les vitres ou à donner des coups sur les fenêtres, remplacez les vitrages par du Plexiglas.



Protégez les prises et les appareils électriques avec des couvre-boutons en plastique, isolez les câbles et empêchez l'accès aux dispositifs électroniques que votre enfant peut être tenté d'explorer.



Étiquetez (avec des symboles, des photos, des textures ou des mots) les objets du quotidien afin d'aider votre enfant à comprendre leur rôle et à apprendre à les utiliser de façon sécuritaire avec le temps.



Sensibilisez l'enfant à la sécurité-incendie grâce à des scénarios sociaux (à partir de photos, d'images et de mots) en abordant les questions liées aux détecteurs de fumée, aux alarmes et à l'évacuation-incendie, au contact avec le feu et aux premières interventions en cas d'incendie.

Pour en savoir davantage, consultez le guide Safety in the Home d'Autism Society, dont la référence figure à la fin de cette section dans la partie « [Pour en savoir plus](#) ».

CONTACTS D'URGENCE

L'une des plus grandes craintes des parents d'enfants ayant un TSA est que ces derniers fuguent ou se perdent. Voici comment vous préparer aux pires situations :



créez une fiche de renseignements en cas d'urgence;



assurez-vous que votre enfant a des pièces d'identité appropriées sur lui en permanence.

Ces deux précautions peuvent aider les intervenants en situation d'urgence à vous épauler en cas de crise.

Créez une fiche de renseignements en cas d'urgence

Une fiche de renseignements en cas d'urgence est un bref résumé des données relatives à votre enfant susceptibles d'aider les intervenants en situation d'urgence dans l'éventualité où ils auraient à le rechercher.

- Vous pourriez conserver cette fiche près de votre téléphone afin que vous (ou tout autre soignant) puissiez communiquer ces renseignements oralement, le cas échéant.
- Songez aussi à garder un exemplaire de la fiche dans votre voiture et à la distribuer à votre école, aux membres de votre famille, à vos voisins ainsi qu'à quiconque pourrait prendre part à la recherche de votre enfant.

Il est également recommandé de fournir un exemplaire de la fiche de renseignements en cas d'urgence aux voisins, amis et membres de la famille dont vous êtes proches. Vous pourriez leur faire savoir :

- ce qu'est un trouble du spectre autistique, et que votre enfant ne mesure pas toujours les situations dangereuses et peut s'éloigner de la maison;
- quoi faire et qui appeler en premier (par exemple chez vous, à votre travail ou au 911) s'ils voient votre enfant en dehors de votre maison;
- la meilleure façon dont ils peuvent vous aider à retrouver votre enfant;
- comment ils doivent approcher votre enfant (que dire pour le calmer, si nécessaire) et communiquer avec lui.

Vous trouverez un modèle de fiche de renseignements en cas d'urgence à la fin de la présente section.

Pensez à l'identification de votre enfant

Les bracelets d'identité et autres formes d'identification permettront à vos voisins ou aux intervenants en situation d'urgence d'identifier rapidement votre enfant s'il se perd. Cela est particulièrement important pour les enfants qui ne parlent pas.

Chaque enfant atteint de TSA est unique, et vous devrez donc déterminer quel type de pièce d'identité le vôtre peut ou consent à porter. Voici quelques manières d'identifier votre enfant : cartes, tatouages temporaires, étiquettes sur les chaussures et les vêtements, bracelets, colliers et dispositifs de localisation personnels.

Pour obtenir davantage de renseignements, reportez-vous aux ressources et aux organismes énumérés à la fin de cette section sous le titre « [Pour en savoir plus](#) ».

Renseignez-vous sur le registre des personnes autistes auprès de la police locale

Selon votre lieu de résidence, la police locale peut être spécialement formée pour approcher les enfants et les adolescents qui ont un TSA dans les situations de stress. Certains services de police tiennent également un registre des personnes autistes. Ces registres fournissent à la police des détails cruciaux sur votre enfant susceptibles de les aider à résoudre les situations de crise. Vous pouvez communiquer avec le service de police ou avec la section locale d'Autisme Ontario proches de chez vous pour en savoir davantage sur la disponibilité de ce service dans votre région.

Minimisez le risque de fugue des enfants ayant un TSA

Outre les mesures énoncées précédemment, vous pouvez employer les stratégies suivantes⁴⁴ :

- ✓ Assurez-vous que votre enfant porte toujours une pièce d'identité.
- ✓ Utilisez un bracelet fixé avec une bande Velcro et équipé d'un cordon à spirale pour garder votre enfant près de vous quand vous sortez faire des emplettes ou vous promener. Ce dispositif peut empêcher votre enfant de se précipiter au milieu de la circulation, de tomber à l'eau, de s'enfuir dans les centres commerciaux, etc.
- ✓ Faites la connaissance de vos voisins, et prévenez vos voisins de confiance que votre enfant est susceptible de fuguer.

PRÉPARATION DES SORTIES

Les mots d'ordre sont structure et prévisibilité. Tous les enfants en ont besoin, mais particulièrement ceux qui ont un TSA. Ajustez vos attentes à la situation. Prenez le temps de profiter de la vie, sortez du rythme infernal du monde neurotypique et jouissez de l'univers adapté aux TSA dont votre enfant a besoin. Ralentissez et acceptez pleinement le caractère unique de votre enfant.

- PARENT DE DEUX ENFANTS AYANT UN TSA

Les mesures que vous devez prendre avant de quitter votre maison avec votre enfant dépendront de ses caractéristiques propres et de l'expérience que vous avez accumulée, souvent au fil de vos tentatives, voire de vos erreurs, et qui vous permet de mieux l'accompagner dans les changements et les transitions. Voici quelques conseils valables pour beaucoup de sorties différentes (p. ex., centre commercial, école, cinéma, restaurants, terrain de jeux) :

- ✓ utilisez des images et des emplois du temps illustrés (avec par exemple une voiture ou un centre commercial) pour aider votre enfant à comprendre où vous allez et ce que vous allez faire;
- ✓ prêtez attention aux habitudes particulières que votre enfant aime retrouver;
- ✓ songez aux vêtements qu'il aime porter;
- ✓ pensez aux appareils qu'il aime avoir avec lui, par exemple un casque d'écoute.

Il importe en outre de tenir compte de la nature de votre destination : ce milieu perturbera-t-il votre enfant dans ses habitudes? Provoquera-t-il une hypertension sensorielle ou une crise de colère? Si votre destination est bruyante ou imprévisible, pensez à ce que vous pourriez faire pour aider votre enfant à gérer la situation.

Quand vous rendez visite à de la famille ou à des amis, vous pourriez leur demander d'apporter quelques modifications à leur foyer ou à une chambre spéciale pour accommoder votre enfant. Vous constaterez peut-être qu'il est plus facile de visiter certaines maisons que d'autres. Il est préférable d'inviter certaines personnes chez vous plutôt que de vous rendre chez elles.

TRAJETS POUR ALLER À L'ÉCOLE ET EN REVENIR

Aller à l'école et en revenir, une transition courante

Les trajets pour aller à l'école et en revenir posent de gros problèmes à bon nombre de parents. Les personnes atteintes de TSA peuvent avoir des difficultés considérables à prendre l'autobus pour aller à l'école et en revenir quotidiennement. Les conseils scolaires ne gèrent pas les services de transport de la même manière; pour connaître les soutiens disponibles pour aider votre enfant dans ses trajets entre le foyer et l'école, il est donc bon de commencer par communiquer avec le directeur ou la directrice d'école de votre enfant, ou avec le conseil scolaire.

Essayez d'aider les conducteurs d'autobus à connaître votre enfant

Le conseil scolaire de votre enfant pourra peut-être renseigner les conducteurs d'autobus sur les troubles du spectre autistique. Vous pourriez demander au conseil scolaire ou au directeur ou à la directrice de l'école de votre enfant quels soutiens ils sont à même de proposer aux conducteurs d'autobus. Ces services de soutien ne permettront cependant pas au conducteur ou à la conductrice d'autobus de connaître votre enfant; c'est pourquoi vous pouvez lui communiquer quelques renseignements afin de faciliter son travail et de vous rassurer. En collaboration avec le conseil scolaire, vous pourriez fournir les données suivantes au conducteur ou à la conductrice d'autobus :

- Un résumé global des données relatives au trouble et au comportement de votre enfant. Ce document contribuera à éviter la frustration ou la colère en cas de problèmes comportementaux, en particulier si vous prodiguez également au conducteur ou à la conductrice d'autobus quelques conseils sur la manière de gérer les comportements difficiles.
- Des renseignements sur votre enfant susceptibles d'aider le conducteur d'autobus. Il peut s'agir d'un résumé du profil « Qui suis-je? » communiqué aux enseignants de votre enfant (pour en savoir davantage, consultez la section « [Transitions liées aux études](#) » de cette trousse). Indiquez également les stimuli comportementaux potentiels et la manière de les gérer.

L'idéal serait que le conducteur ou la conductrice d'autobus conserve ces données dans son véhicule : essayez pour cela de limiter le format des exemplaires (de la taille d'une petite fiche). Faire plastifier ces fiches peut être une bonne idée; vous pouvez l'effectuer dans la plupart des magasins d'accessoires de bureau ou des boutiques d'imprimerie. Dans la section « [Pour en savoir plus](#) » figure un modèle de résumé des renseignements généraux sur les troubles du spectre autistique.

Aide accordée à votre enfant et étapes suivantes

En plus d'aider le conducteur d'autobus à mieux cerner les enfants qui ont un TSA, vous pouvez effectuer diverses activités avec votre enfant pour faire en sorte que le trajet scolaire se déroule sans heurt.

- Avec votre enfant, mettez en place une routine pour les activités matinales et l'autobus. Employez des aides visuelles si elles facilitent la communication du processus de préparation à l'école et au trajet en autobus (vous en trouverez un exemple dans la section « [Outils](#) »).
- Expliquez les règles du voyage en autobus à votre enfant. Veillez à le faire d'une manière compréhensible pour lui, par exemple en racontant une histoire ou visuellement.
- Proposez à votre enfant une activité concrète pour l'occuper dans l'autobus.

« Nous nous appuyons beaucoup sur les horaires illustrés indiquant les transitions et l'explication des routines. Les trousseaux contenant des images aimantées de la maison et de l'école sont extrêmement utiles. »

- PARENT DE TROIS ENFANTS AYANT UN TSA

Vous pouvez aussi aborder deux points supplémentaires avec le conseil scolaire : d'une part la possibilité de réserver un siège fixe à votre enfant dans l'autobus, d'autre part la possibilité de lui assigner un voisin d'autobus régulier. Ces deux méthodes sont susceptibles de simplifier les trajets scolaires quotidiens.

PRÉPARATION D'AUTRUI À VOS CHANGEMENTS DE PLANS INOPINÉS

Sollicitez l'aide de votre famille et de vos amis

Quand un membre de la famille ou un ami change brusquement ses plans, il n'est pas rare que certains le prennent mal. Malheureusement, vous serez sans doute souvent amené(e) à le faire, même pour les projets importants prévus longtemps à l'avance. Il vous faudra peut-être expliquer à votre famille et à vos amis que pour votre enfant, vous allez devoir changer de plans à l'improviste pour des raisons qui ne seront pas claires pour eux. Vous devrez éventuellement

leur faire comprendre que des tâches d'apparence simple, comme quitter la maison, rendre visite à des amis ou faire des emplettes, sont souvent difficiles pour votre enfant, et vous poussent parfois à revoir vos projets.

« Nous avons perdu contact avec des amis parce qu'ils ne pouvaient vraiment pas supporter ses crises. Si vous voulez nous voir, ses crises font partie du lot. »

- PARENT DE PETERBOROUGH

Les parents de tous les enfants ont souvent trop de choses à faire, entre horaires mal accordés, besoins contradictoires et autres problèmes. En tant que parent d'un enfant qui présente un TSA, vous n'échapperez pas à ces difficultés « normales », qui s'ajoutent aux exigences particulières de la vie avec une personne autiste. Pour vous soulager, vous pouvez :

- passer en revue votre réseau social (famille, amis, etc.) et identifier les personnes susceptibles de vous prêter main-forte dans certaines situations ou à certains moments;
- convier des membres de votre réseau, comme une tante, un oncle ou un grand-parent, à une réunion d'un groupe de soutien aux parents ou à une séance de formation afin de les aider à s'occuper de votre enfant pendant quelques heures ou pendant une journée à une date ultérieure.

GESTION DU COMPORTEMENT ET DES CRISES DE COLÈRE

Les problèmes de comportement et les crises de colère mettent à l'épreuve la patience de tous les parents. Ils engendrent souvent du stress, de la colère et des dépressions, en particulier si vous avez du mal à comprendre le comportement de votre enfant ou à le gérer. Les conseils et les guides suivants pourraient vous aider à saisir pourquoi votre enfant agit d'une certaine manière, comment gérer les comportements difficiles et comment réagir en situation de crise.

Comprendre le comportement

Si vous identifiez les causes du comportement difficile de votre enfant, il devient parfois plus simple de prévenir certains problèmes comportementaux et d'y trouver des solutions, le cas échéant. Un comportement donné peut se manifester pour toutes sortes de raisons, et sert en général un de ces différents objectifs⁴⁵ :

- obtenir l'objet ou le résultat souhaité;
- éviter une tâche ou une situation;
- susciter l'attention, qu'elle soit positive (louanges) ou négative (réprimandes);
- essayer de s'apaiser, de s'autoréguler ou de se sentir bien (stimulation sensorielle);
- tenir à distance ou faire bouclier contre quelque chose de douloureux ou ennuyeux (évitement sensoriel);
- tenter de contrôler le milieu ou la situation.

Voici quelques-unes des questions que vous pourriez vous poser pour expliquer le comportement de votre enfant⁴⁶ :

- ? Ce comportement est-il apparu subitement? Le cas échéant, a-t-il une cause médicale sous-jacente? Douleur? Stress?
- ? Est-ce que mon enfant essaie de me dire quelque chose?
- ? Est-ce que certains lieux et moments de la journée ou certaines personnes déclenchent ces comportements?
- ? Quel est le déroulement qui a abouti au comportement? Quels en sont les stimuli?
- ? Après le comportement, se passe-t-il quelque chose qui le renforce accidentellement?

Si vous ne connaissez pas la réponse à certaines de ces questions, vous pourriez tirer profit d'une discussion sur le sujet avec le médecin ou les fournisseurs de services qui s'occupent de votre enfant.

L'acquisition d'une meilleure compréhension de ce qui pousse votre enfant à agir d'une certaine manière et des moyens efficaces pour le calmer vous permettra de mieux maîtriser son milieu, atténuant la probabilité des comportements problématiques tout en les rendant plus faciles à gérer.

Comment gérer le comportement au fil du temps

Au fur et à mesure que vous cernerez les causes des comportements difficiles, vous parviendrez éventuellement à élaborer une stratégie pour y faire face. En matière de gestion du comportement, les approches efficaces sont typiquement fondées sur le soutien comportemental positif tout en répondant aux problèmes de santé sur les plans physique et mental. Le soutien comportemental positif est une méthode qui favorise le développement d'aptitudes fonctionnelles adaptées aux besoins individuels de l'enfant, en lui enseignant de nouvelles compétences et en modifiant son milieu. Sur le moment, les punitions peuvent mettre fin aux problèmes comportementaux, mais les recherches tendent à montrer qu'elles ne sont pas efficaces à long terme, et peuvent même entraîner davantage de comportements agressifs que le soutien comportemental positif⁴⁷.

On ne peut pas améliorer les comportements difficiles du jour au lendemain. En tant que parent, vous devez toujours considérer votre enfant dans son intégralité quand vous travaillez sur ses comportements. Une stratégie comportementale holistique visant la santé et le bonheur de votre enfant aussi bien que l'amélioration de son comportement peut vous aider à trouver le juste équilibre entre tous ces besoins. Essayez d'établir une stratégie qui soit⁴⁸ :

- claire, en détaillant de la manière la plus lisible possible les attentes et les rôles de votre enfant et de la famille, du personnel enseignant, des professionnels de la santé et de toute autre personne impliquée;
- cohérente dans ses interventions et ses approches, en s'assurant que toutes les personnes impliquées sont d'accord et partagent les mêmes attentes;

- simple, pratique et accessible de manière à permettre la participation de tout le monde;
- continue, pour renforcer les bonnes habitudes et les capacités d'adaptation au fil des améliorations comportementales.

Il est crucial de planifier les situations de crise

Quand un enfant est en pleine crise de colère, la priorité revient à sa sécurité et à celle des personnes alentour. Dans ces moments-là, un plan de crise vous permettra d'assurer la sécurité de tous et d'apaiser la situation. Un plan de crise comprend généralement les éléments suivants⁴⁹ :

- milieux, événements, stimuli ou signes potentiellement précurseurs d'une situation de crise;
- mesures et procédures d'intervention favorables à l'apaisement;
- listes de choses à faire et à NE PAS faire en fonction des craintes et des besoins de l'individu;
- connaissance de l'établissement le plus adapté si une hospitalisation ou une visite aux urgences s'imposent;
- journal ou registre pour documenter et consigner les techniques d'intervention efficaces et en faire des références pour l'avenir.

Que faire en situation de crise

Une situation de crise n'est pas le moment approprié pour modeler un comportement. Si vous commencez à sentir que la situation escalade et aboutira sans doute à une crise de colère, il vaut mieux essayer de calmer votre enfant ainsi :

- ✓ suivez le plan de crise que vous avez mis au point, notamment les interventions et les procédures d'apaisement;
- ✓ essayez de limiter les facteurs de stress en éloignant les éléments perturbateurs, en allant vers un lieu moins stressant ou en proposant une activité ou un objet apaisant;
- ✓ restez calme et maîtrisez les émotions que le comportement de votre enfant va probablement soulever;
- ✓ donnez des indications claires et utilisez un langage simple;
- ✓ favorisez le retour à un état serein et disponible en accordant du temps à une activité calme et propice à la relaxation;
- ✓ encouragez les tentatives d'autorégulation et le recours à des stratégies comme la respiration profonde.

Quand appeler à l'aide

Une des décisions les plus difficiles pour les parents consiste peut-être à savoir quand demander de l'aide pour gérer une situation devenue incontrôlable. Certes, cela peut impliquer des décisions délicates, comme appeler la police ou les services d'urgence, mais votre sécurité et celle de votre enfant passent avant tout. En général, voici les situations dans lesquelles il convient de requérir de l'aide⁵⁰ :

- le comportement agressif ou l'automutilation finissent par poser des risques récurrents pour l'individu ayant un TSA, sa famille, le personnel éducatif ou les fournisseurs de soins de santé;
- les comportements à risque, comme les fugues et l'errance, deviennent incontrôlables;
- l'individu menace de se suicider.

Il est difficile d'appeler à l'aide, et vous devez garder à l'esprit que bon nombre de vos interlocuteurs parmi les intervenants d'urgence, y compris la police et le personnel paramédical, ne sauront pas forcément ce que vous entendez par « enfant ayant un TSA ». L'important sera ainsi de les aider à saisir cette information et de communiquer clairement pendant la situation de crise. Vous pouvez également faire appel à des professionnels sans qu'il y ait urgence. Cela peut notamment arriver dans les cas suivants :

- votre enfant change sans cesse d'humeur ou de comportement, en se montrant par exemple souvent irritable ou anxieux;
- les services de soutien dont votre enfant a besoin seraient mieux fournis hors du domicile ou en milieu résidentiel.

VOYAGES

Pour tous les parents, il peut s'avérer stressant de voyager avec de jeunes enfants; c'est particulièrement vrai pour les parents d'enfants présentant un TSA. Les difficultés liées au voyage les poussent parfois à s'en abstenir entièrement, même quand cela revient à ne pas profiter des congés ou à renoncer à des voyages d'une journée ou à des visites chez des amis ou la famille. Cependant, une préparation et une planification appropriées peuvent réduire le stress et l'anxiété potentiels du voyage, le rendant plus agréable pour vous et votre famille.

La planification est essentielle

Pour maîtriser le degré de stress et d'anxiété de tous lors du voyage, il est crucial de le planifier et d'atténuer l'appréhension de votre enfant vis-à-vis d'une situation et d'une destination qui ne lui sont pas familières. Autisme Ontario suggère de prendre quelques mesures avant votre voyage⁵¹ :

- Préparez un livre où chaque étape du voyage est illustrée par une image accompagnée d'une brève légende. Cela permet à l'enfant de lire ce livre comme une histoire (où vous allez, comment vous voyagerez, qui prendra part au voyage et quand vous reviendrez).
- Dans le livre, indiquez-lui clairement comment chaque étape commencera et se terminera (voyages en taxi, en avion et en voiture, pauses pour les repas, etc.). Utilisez des moyens compréhensibles par votre enfant pour illustrer la durée, par exemple la durée d'une émission ou d'un film.
- Relisez ce livre d'images tous les matins dans les deux semaines qui précèdent votre départ. Permettez à votre

enfant de poser des questions et de comprendre dans quel ordre les événements vont se succéder.

- Emportez des objets ou des aliments que votre enfant apprécie (collations préférées, livres d'activités, lecteur de DVD portable, etc.).
- Maintenez la routine quotidienne autour d'activités comme les heures de repas, du repos et du coucher, autant que possible.

» Pour les événements vraiment importants, les grands changements ou les perturbations majeures, chaque minute de préparation est utile. Nous en parlons à l'avance. Nous les inscrivons sur un calendrier. Nous faisons des dessins ensemble sur le sujet. Et une fois sur deux, ça marche plus ou moins. Mais quand ça arrive à l'improviste (ce qui est parfois inévitable), c'est toujours bien pire.

» - PARENT D'UN ENFANT DE 9 ANS AYANT UN TSA

Aide supplémentaire

Votre destination et vos moyens de transport (voiture, autobus, avion, etc.) peuvent influencer la préparation du voyage. Par exemple, un voyage en avion implique de passer par un aéroport, et donc une préparation aux contrôles de sécurité. De la même façon, les illustrations et les descriptions que vous allez placer dans le livre d'images de votre enfant dépendront du type de voyage que vous effectuerez (voyage d'une journée, vacances, visite en famille, etc.). Il est aussi possible de communiquer avec votre agent de voyage pour discuter en amont des éventuelles dispositions ou assurances particulières dont vous pourriez bénéficier.

La partie « [Pour en savoir plus](#) » située à la fin de cette section comprend diverses ressources pour vous aider à comprendre comment gérer les services de sécurité de l'aéroport, des éléments à inclure dans un livre d'histoires, ainsi que d'autres suggestions utiles.

RESTAURANT

L'idée de sortir au restaurant est une perspective qui paraît accablante à beaucoup de parents d'enfants qui ont un TSA. Nombre d'entre eux évitent de manger dehors, car ils appréhendent ce qui pourrait arriver en public ainsi que le stress occasionné. Dîner dehors n'est pas forcément envisageable pour toutes les familles, mais beaucoup peuvent y parvenir à condition de planifier cette activité. Les astuces et recommandations présentées ci-dessous peuvent contribuer à faire d'une sortie au restaurant une agréable expérience en famille.

» La seule manière d'arriver au bout d'un repas dans son restaurant de sushi préféré, c'est un gilet gonflable et des applications génératrices de bruit blanc. Il est capable de supporter beaucoup de choses pour pouvoir manger du poisson cru. Allez comprendre! »

- PARENT DE PETERBOROUGH

Ce qu'il faut faire avant de sortir dîner

Avant d'aller au restaurant, vous pouvez prendre un certain nombre de mesures pour aider votre enfant à se préparer à l'expérience et à profiter de ce moment hors de la maison. Voici quelques considérations à prendre en compte⁵² :

- ✓ Où comptez-vous aller? S'agit-il d'un milieu excessivement stimulant? L'atmosphère convient-elle aux enfants?
- ✓ Devez-vous fournir une description des lieux à votre enfant?
- ✓ Les réservations constituent un immense atout, car elles vous évitent de patienter longtemps. Réservez une table (idéalement un compartiment) située dans un endroit calme, à une heure où votre enfant aura faim.
- ✓ Pouvez-vous imprimer le menu chez vous et passer commande à l'avance?
- ✓ Apportez des livres à colorier ou un jouet spécial pour tenir votre enfant occupé. Envisagez aussi d'apporter des bouchons d'oreille ou un casque d'écoute si vous vous inquiétez de la manière dont votre enfant va réagir au bruit.

Enfin, gardez à l'esprit que votre enfant aura peut-être besoin de faire une pause et de s'extraire de l'ambiance du restaurant. Si vous sentez que votre enfant arrive à un point de saturation, vous pouvez sortir vous promener avec lui pour lui donner l'occasion de se relaxer.

Appeler le restaurant à l'avance pour discuter avec un gérant ou une gérante est une bonne façon d'évaluer la pertinence du lieu choisi pour votre enfant et d'organiser les adaptations éventuellement nécessaires. Vous pourriez faire une première tentative en dînant dans un restaurant-minute avant d'essayer d'autres établissements.





















Bien que cela exige plus de préparation que dans la plupart des familles et que vous ne puissiez pas décider à l'improviste d'aller dans votre restaurant préféré, il est tout de même possible de prévoir une sortie spéciale en famille.

» Avancez étape par étape, et réjouissez-vous de chaque petit succès. »

- PARENT DE TIMISKAMING

OUTILS

Pour les parents d'enfants ayant un TSA, aller à l'école et en revenir peut être difficile. L'utilisation de ce modèle et la collaboration avec l'école de votre enfant peuvent l'aider à acquérir les compétences nécessaires pour accomplir ces trajets.

Autobus pour l'école. 	Autobus pour la maison. 
Surveiller l'arrivée de l'autobus. 	Aller à l'arrêt d'autobus. 
Aller vers l'autobus. 	Faire la queue pour prendre l'autobus. 
Monter dans l'autobus. 	Monter dans l'autobus. 
Trouver un siège libre. 	Trouver un siège libre. 
S'asseoir. 	S'asseoir. 
Garder les mains sur soi. 	Garder les mains sur soi. Parler à voix basse. 
Parler à voix basse. 	Surveiller le bon arrêt. 
Descendre de l'autobus. 	Descendre de l'autobus. 
Aller en classe. 	Entrer dans la maison. 

Brant Haldimand Norfolk Catholic District School Board

Source : ministère de l'Éducation. Pratiques pédagogiques efficaces pour les élèves atteints de troubles du spectre autistique, <http://www.edu.gov.on.ca/fre/general/elemsec/speced/autismspecdisf.pdf>

POUR EN SAVOIR PLUS

UTILITÉ	TYPE DE RESSOURCE	TITRE	ORGANISME OU ÉDITEUR	AUTEUR(E)	LIEU (SI DISPONIBLE EN LIGNE)
Fugues	Trousse d'outils	Errance et fugues*	Autism Speaks		http://www.autismspeaks.org/sites/default/files/challenging_behaviors_tool_kit.pdf
Comportement et crises de colère	Trousse d'outils	Challenging Behaviours Tool Kit*	Autism Speaks		http://www.autismspeaks.org/sites/default/files/challenging_behaviors_tool_kit.pdf
Fiche de renseignements en cas d'urgence	Conseils	Lost Child Prevention Sheet*	Autism Speaks		http://www.autismservices.ca/Web%20Pages/publications/Docs/Lost%20Child%20Prevention.pdf
Aides et supports visuels	Outils et modèles	Pratiques pédagogiques efficaces pour les élèves atteints de troubles du spectre autistique	Ministère de l'Éducation		http://www.edu.gov.on.ca/fre/general/elemsec/speced/autismspecdisf.pdf
Sécurité à la maison	Fiche de conseils	Safety in the Home*	Autism Society		http://www.autism-society.org/living-with-autism/how-we-can-help/safe-and-sound/safety-in-the-home.html
Renseignements sur les contacts d'urgence	Site Web		MedicAlert		http://www.medicalert.ca/fr/
Planification d'urgence	Site Web	Plan Your Response for an Autism Emergency*	Autism Risk & Safety Management		http://www.autismriskmanagement.com/documents/autism_emergency.pdf
Fugues	Site Web		MissingKids.ca		www.missingkids.ca
Fugues	Site Web	Registries of children arm police with information*	Globe and Mail (News Article)		http://www.theglobeandmail.com/news-national/registries-of-autistic-children-arm-police-with-information/article4085778/
Conseils pour les jours d'école	Conseils	Pratiques pédagogiques efficaces pour les élèves atteints de troubles du spectre autistique	Ministère de l'Éducation		http://www.edu.gov.on.ca/fre/general/elemsec/speced/autismspecdisf.pdf
Conseils pour les jours d'école	Trousse d'outils	School and Community Tool Kit*	Autism Speaks		http://www.autismspeaks.org/sites/default/files/school_community_tool_kit.pdf
Voyages	Article	Six Tips for Traveling with an Autistic Child*	TIME		http://www.time.com/time/specials/packages/article/0 28804 1893554_1893556_1893538,00.html

UTILITÉ	TYPE DE RESSOURCE	TITRE	ORGANISME OU ÉDITEUR	AUTEUR(E)	LIEU (SI DISPONIBLE EN LIGNE)
Voyages	Conseils	Autism and Airport Travel Safety Tips*	Society for Accessible Travel and Hospitality		http://www.sath.org/index.php?sec=768&id=2371
Voyages	Conseils	Ten Strategies for Traveling with a Child with Autism OR How Do We Survive the Trip?*	Autism Speaks (par Ann Schlosser)		http://www.autismspeaks.org/docs/family_services_docs/schlosser.pdf
Voyages	Conseils	Voyager avec un enfant présentant le syndrome d'Asperger	Autisme Ontario		http://autismontario.novosolutions.net/default.asp?id=75&Lang=2&SID=
Voyages	Conseils	Air Travel and Asperger Syndrome*	Asperger's Society of Ontario (Société d'Asperger de l'Ontario)		http://www.aspergers.ca/2012/12/1234/
Sortie au restaurant	Conseils	Dining Out with an Autistic Child*	TIME		http://www.time.com/time/health/article/0,8599,1653262,00.html
Sortie au restaurant	Conseils	Going to Eat Out*	Autism Speaks		http://www.autismspeaks.org/family-services/going-out-to-eat

*Disponible en anglais uniquement.



TRANSITIONS COURANTES

Introduction

Bon nombre de nos tâches quotidiennes changent d'une année à l'autre. Les enfants d'âge scolaire connaissent des modifications considérables de leurs habitudes au début et à la fin de chaque année scolaire, ainsi que pendant les fêtes et les vacances en famille. Beaucoup de parents ont hâte de pouvoir passer des vacances en famille ou de visiter de nouveaux lieux. Cependant, les fêtes et les vacances s'avèrent parfois difficiles pour eux, car les enfants qui présentent un TSA ont du mal à gérer la perturbation de leurs habitudes. La capacité des familles à planifier des transitions courantes ou annuelles varie beaucoup en fonction du diagnostic et des symptômes de leur enfant. Il existe toutefois des techniques que vous pouvez appliquer pour faciliter ces transitions et vous simplifier la vie.

Sujets abordés

La présente section de la trousse de ressources pour les parents propose des renseignements et des conseils sur les transitions et les événements qui se répètent tous les ans ou régulièrement. Voici quelques-uns des sujets abordés :

- planification générale;
- nouveaux gardiens d'enfants ou soignants;
- début de l'année scolaire;
- activités parascolaires;
- fêtes;
- programmes de camps;
- accès aux programmes de camps par CALYPSO.

PLANIFICATION GÉNÉRALE

Qu'il s'agisse de l'école, de vacances, de séjours en camp ou d'autres formes de transition, planifier à l'avance est essentiel. Quelle que soit la transition, vous pouvez prendre deux mesures pour l'anticiper :

- 1) Créez un « classeur » ou un autre carnet contenant toutes les données pertinentes sur votre enfant, accompagnées d'une liste de questions à poser en fonction du cadre prévu (école, camp, etc.). On oublie facilement certaines des questions à poser lors d'une entrevue rapide, c'est pourquoi il est utile de les noter à l'avance (voir les conseils pour élaborer un classeur dans la première section de la trousse).
- 1) Assurez-vous que vous pouvez communiquer aisément avec le médecin généraliste ou le pédiatre qui suit votre enfant, et/ou avec leurs assistants. En effet, beaucoup de parents et de professionnels affirment que les réceptionnistes des pédiatres sont leurs « quarts-arrière » pour obtenir les dossiers médicaux, les autorisations et les autres documents susceptibles d'être exigés par divers organismes.

NOUVEAUX GARDIENS D'ENFANTS OU SOIGNANTS

Tout parent le sait : la vie peut devenir beaucoup plus simple quand on trouve le bon gardien ou la bonne gardienne pour son enfant. C'est encore plus vrai pour les parents d'enfants ayant un TSA. Vous souhaitez sans doute faire appel à quelqu'un qui a de l'expérience dans la garde d'enfants autistes. Une fois que vous avez trouvé un gardien ou une gardienne, il est important de lui communiquer clairement les besoins uniques de votre enfant.

Voici quelques idées susceptibles de vous aider à trouver un gardien ou une gardienne d'enfant⁵³ :

- ✓ demandez des références à d'autres parents d'enfants ayant un TSA;

- ✓ cherchez des services de relève;
- ✓ si votre enfant est pris en charge par des services préscolaires ou par une garderie, ou s'il voit un orthophoniste, un ergothérapeute ou un physiothérapeute, demandez aux fournisseurs s'ils connaissent une personne capable de garder votre enfant chez vous ou si c'est un service qu'ils proposent;
- ✓ demandez aux membres de votre famille, par exemple un oncle, une tante, une nièce ou un neveu plus âgés;
- ✓ proposez ce travail à quelqu'un que l'enfant connaît déjà.

Services de relève

Le ministère des Services sociaux et communautaires et le ministère des Services à l'enfance et à la jeunesse financent conjointement le site www.respiteservices.com.

Les parents peuvent utiliser ce site Web pour explorer les options en matière de relève, examiner les partenaires communautaires et afficher et étudier les petites annonces en matière de services de santé, y compris la garde d'enfants. La section « [Soutien aux familles](#) » de cette trousse de ressources présente de l'information plus spécifique sur les services de relève disponibles en Ontario.



Que sont les services de relève?

Les services de relève sont des services de soutien aux familles qui offrent un répit temporaire à l'égard des efforts physiques et émotionnels exigés par les soins prodigués à un membre de la famille ayant une déficience intellectuelle et/ou à un enfant présentant un handicap physique. Ce répit offre davantage de possibilités à tous les membres de la famille de vivre activement et de participer à des activités communautaires, tout en permettant aux soignants d'avoir plus de temps pour eux-mêmes.

www.respiteservices.com

Anticiper l'arrivée des gardiens d'enfants ou des soignants

Une fois que vous avez identifié un gardien/une gardienne d'enfants ou un soignant/une soignante potentiel(le), il est important de préparer à la fois votre enfant et cette nouvelle personne à leur première rencontre. Dans cette optique, fournissez à l'avance à cette personne autant de renseignements que possible sur votre enfant. Cette démarche permettra à la personne qui gardera votre enfant de se familiariser avec lui et d'obtenir l'information nécessaire pour manœuvrer dans les situations difficiles, tout en vous tranquillisant l'esprit. Vous pouvez notamment aborder les questions suivantes⁵⁴ :

- ? Comment votre enfant réagit-il face aux inconnus? Sera-t-il timide?
- ? Comment donner des instructions à votre enfant? Peut-on lui donner plusieurs instructions simultanément ou faut-il les séparer?

- ? Quelle surveillance votre enfant requiert-il?
- ? Votre enfant pense-t-il aux conséquences de ses actions?
- ? Quel est le niveau de compétence de votre enfant en matière de langage? Comprend-il les ordres? Le gardien/la gardienne d'enfants peut-il/elle utiliser ou comprendre son mode de communication?

Préparer votre enfant

Il importe également de préparer votre enfant à l'arrivée du gardien/de la gardienne d'enfants ou du soignant/de la soignante. Mieux l'enfant parviendra à cerner et à anticiper ce qui changera et ce qui ne changera pas, moins il sera anxieux et meilleures seront ses chances d'apprécier les moments passés avec cette personne. Voici quelques-unes des mesures que vous pouvez prendre au préalable⁵⁵ :



présentez ce qui ne changera pas et ce qui changera pendant votre absence;



planifiez et passez en revue un programme comprenant les activités, les jouets et les jeux que votre enfant apprécie;



collaborez avec votre enfant pour dresser une liste de ce qu'il aime et n'aime pas, ainsi que d'autres choses qu'il veut faire savoir au gardien/à la gardienne d'enfants ou au soignant/à la soignante;



expliquez-lui combien de temps vous vous absentez dans des termes qu'il peut comprendre, et essayez de respecter les horaires.

Il est conseillé de limiter la durée des premières séances de garde pour éviter que votre enfant ou la personne qui le garde ne se sentent dépassés pendant qu'ils font connaissance.

DÉBUT DE L'ANNÉE SCOLAIRE

Adaptation à une nouvelle année d'études

Tous les ans, le mois de septembre apporte son lot de nouveaux enseignants, camarades de classe, horaires et routines. Pour les enfants qui ont un TSA, les nouveautés liées à une nouvelle année d'études en termes d'exigences, d'attentes et d'environnement physique peuvent s'avérer particulièrement difficiles. Cette section traite des transitions annuelles d'une classe à l'autre, en particulier quand elles impliquent un changement d'école. (Voir la section « [Transitions liées aux études](#) » pour en savoir plus sur la façon de soutenir votre enfant dans ses expériences scolaires.)



Nous avons découvert que notre fils a besoin de 6 à 8 semaines pour prendre ses marques chaque année scolaire. C'est pourquoi nous ne prévoyons rien d'autre à ce moment-là, et nous nous préparons à une période mouvementée. Établir une routine aide énormément. Créez un panneau avec des images présentant successivement chaque étape de la préparation pour l'école. Communiquez à l'enseignant une "fiche d'astuces" d'une seule page comportant les données essentielles sur votre enfant (dans l'idéal lors d'une réunion une semaine avant la rentrée).

- PARENT DE KINGSTON



Préparation à une nouvelle année d'études

Avant que votre enfant n'entame une nouvelle année d'études, il est généralement souhaitable que vous coopériez avec les enseignants et les administrateurs de son école pour soutenir le processus de transition.

Si cette nouvelle année implique un changement de salle de classe, un « avant-goût » peut être bénéfique⁵⁶. Cet avant-goût peut revêtir différentes formes, notamment :



des visites filmées comprenant des entrevues avec les enseignants;



des entrevues directes avec les nouveaux enseignants;



une visite virtuelle de l'école;



des commentaires des frères et sœurs, de parents ou d'amis à propos de l'école.

Cet avant-goût doit avoir lieu avant la rentrée officielle. Vous pouvez en outre laisser votre enfant consulter les brochures, les lettres d'information de l'année précédente et le site Web de l'école.



Visitez l'école en juin et prenez des photos du bâtiment, de la salle de classe, de l'enseignant (si vous le connaissez; mais veillez à d'éventuels changements), du vestiaire, du bureau et même des toilettes. Placez ces photos dans un album que vous feuillerez pendant l'été. Effectuez une nouvelle visite avant la rentrée, quand les enseignants se préparent. Dès que le programme journalier sera connu, élaborer un nouvel album avec toutes les activités quotidiennes : accrocher son manteau, changer de chaussures, heures assis en cercle, heures de travail manuel, heures des collations, etc.

- PARENT DE L'EST DE L'ONTARIO



Renseignements destinés aux enseignants

Les fiches de renseignements critiques ou les portfolios personnels sont des outils précieux pour accompagner la transition vers une nouvelle année d'études en s'appuyant tout simplement sur la communication et le partage d'information.

Vous trouverez un exemple de fiche de renseignements critiques dans la section « Outils ». Par ailleurs, vous voudrez peut-être créer un portfolio personnel pour votre enfant ou l'élaborer avec lui. Ce portfolio peut prendre la forme d'un album personnalisé et inclure des photographies, des créations artistiques, des exemples de travaux d'école, des listes de ce que l'enfant aime et n'aime pas, et toute autre chose susceptible d'aider l'enseignant ou l'enseignante à connaître votre enfant.

ACTIVITÉS PARASCOLAIRES

Il arrive que les enfants atteints de TSA soient isolés socialement. S'ils bénéficient de services de soutien ou suivent une thérapie en dehors des heures d'école, ils ont parfois moins d'occasions que d'autres enfants d'interagir avec leurs camarades. Les programmes parascolaires peuvent permettre à votre enfant d'élargir ses expériences sociales tout en lui permettant de participer à une activité agréable. Il vous faudra sans doute explorer plusieurs pistes avant de trouver les activités qui conviennent le mieux à votre enfant.

Si vous inscrivez votre enfant à une activité, il convient d'informer les moniteurs, facilitateurs ou autres organisateurs du programme des besoins de votre enfant, et de leur fournir les renseignements appropriés.

FÊTES

Préparer les fêtes

Les fêtes peuvent causer du stress aux parents d'enfants qui ont un TSA, quelles que soient les traditions qu'ils célèbrent. En effet, les fêtes peuvent perturber les habitudes. Les enfants ayant un TSA ont souvent de la difficulté à comprendre le sens ou les traditions liées aux fêtes. Par ailleurs, les stimuli visuels et auditifs ainsi que les visiteurs souvent présents à ces occasions peuvent entraîner une hypertension sensorielle.

À l'instar des parents d'enfants neurotypiques, vous pouvez ressentir de la pression pour que les fêtes soient parfaites. Cependant, il est important de vous fixer des attentes réalistes quant à la manière dont vous pouvez en profiter. Songez aux changements que vous pourriez apporter aux traditions familiales pour les rendre plus gérables et plus plaisantes pour vous et votre enfant. En premier lieu, vous pourriez réfléchir aux aspects des fêtes (plats, activités, personnes) que vous avez toujours aimés et aux modifications qui vous permettraient de continuer à en jouir. Il est ainsi possible d'écourter ou d'adapter certains événements, de les diviser en petites étapes plus gérables ou, le cas échéant, d'en éviter certains. Ces ajustements peuvent faire beaucoup pour réduire votre stress et rendre les fêtes plus agréables.



Identifiez la cause du comportement au lieu de simplement vous concentrer sur le comportement lui-même. Par exemple, pendant des années, chaque fois que j'installais mon sapin de Noël, mon fils qui a un TSA faisait une très grosse crise, renversait l'arbre, me forçait à décrocher les décorations, etc. Je n'avais aucune idée de ses raisons, donc chaque année je me contentais d'utiliser des ornements et des décorations lumineuses incassables tout en me préparant à la crise. C'était épuisant. Il y a deux ans, je n'étais pas pressée d'acheter le sapin, donc j'ai attendu. La deuxième semaine de 1^{er} décembre, j'ai installé le sapin. Pas de crise. J'étais heureuse, mais choquée... Il s'avère que je faisais le sapin avant le 1^{er} décembre, si bien que mon fils faisait une crise parce que nous étions encore en novembre. Il ne pouvait pas me le dire, c'est pourquoi cette grosse crise avait lieu. À présent, j'attends simplement que le 1^{er} décembre soit passé pour avoir un arbre de Noël, et tout le monde est content.



- PARENT DE THUNDER BAY

Voici quelques astuces pour aider les parents à faire en sorte que chacun profite mieux des fêtes⁵⁷ :

- ✔ Essayez de penser à des activités qui tiennent votre enfant occupé où que vous alliez, en emportant, le cas échéant, des jouets, des jeux ou des films qu'il apprécie.
- ✔ Créez une histoire ou un guide illustré récapitulant les fêtes à venir pour aider votre enfant à s'y préparer.
- ✔ Si vous devez voyager pour rendre visite à des amis ou à de la famille, demandez-leur de réserver un endroit calme pour que votre enfant puisse s'y reposer, le cas échéant.
- ✔ Si vous offrez des cadeaux, sortez-les de leur boîte avant de les emballer dans du papier-cadeau afin que votre enfant puisse jouer immédiatement après les avoir ouverts.
- ✔ Prenez des photos et aidez votre enfant à se rappeler les bons moments passés.

Sur son site Web, Autism Speaks propose plusieurs conseils et suggestions qui peuvent vous aider à planifier les fêtes. Vous pouvez consulter cette page à l'adresse : www.autismspeaks.org/news/news-item/holiday-tips (en anglais uniquement).

PROGRAMMES DE CAMPS

Les vacances du mois de mars et de la période estivale, pendant lesquelles les écoles sont fermées, s'accompagnent de diverses difficultés pour les parents d'enfants qui présentent un TSA. Pour les parents, contraints de travailler à temps plein, la perspective de passer plusieurs semaines ou mois avec un emploi du temps non structuré est souvent source d'inquiétude. Une bonne partie des suggestions et des conseils abordés dans la section « Nouveaux gardiens d'enfants ou soignants » de cette trousse de ressources peut servir à trouver des soignants pour vous aider à faire le lien entre vos horaires de travail et les autres activités pendant cette période.

Pour aider les familles durant ces congés, le ministère des Services à l'enfance et à la jeunesse finance deux programmes de camps distincts : les camps de vacances du mois de mars et les camps d'été.

Camps de vacances du mois de mars

Les camps de vacances du mois de mars sont ouverts aux familles ontariennes, qu'elles aient recours aux services d'un travailleur de soutien individuel/d'une travailleuse de soutien individuelle ou qu'elles paient⁵⁸.

La section locale d'Autisme Ontario est une bonne ressource pour trouver les programmes de camps de vacances du mois de mars de votre région. Le processus de demande au titre du Fonds de remboursement de la semaine de relâche géré par Autisme Ontario s'étend généralement de la mi-décembre à la mi-janvier. Vous trouverez des renseignements sur les remboursements et sur le processus de demande en consultant la page consacrée aux programmes de camps du site Web général d'Autisme Ontario (www.autismontario.com). Si vous déposez une demande, vous devrez notamment fournir une attestation de diagnostic de TSA établie par un professionnel ou une professionnelle qualifié(e) à cet égard⁵⁹.

Les familles bénéficiant des remboursements sont désignées par tirage aléatoire parmi toutes les demandes admissibles. Autisme Ontario remboursera à ces familles soit les frais des services du travailleur individuel ou de la travailleuse individuelle engagé(e) pour l'enfant ayant un TSA, soit les frais du programme ou du camp des vacances du mois de mars⁶⁰. Pour être remboursé, il faut conserver et fournir tous les reçus précisant ces frais⁶¹.

Pour aider les parents à chercher et à choisir un programme de camps, Autisme Ontario gère la base de données [CALYPSO](#). CALYPSO est un site Web qui fournit des conseils et des recommandations pour sélectionner un programme de camp pour votre enfant, ainsi qu'un répertoire des camps disponibles dans toute la province. Vous trouverez des renseignements supplémentaires à la section intitulée CALYPSO.

Camps d'été

Les camps d'été reçoivent le soutien des neuf bureaux régionaux du [ministère des Services à l'enfance et à la jeunesse](#). Ces camps permettent aux parents de faire une pause bienvenue, tout en aidant les enfants à s'amuser et à acquérir de nouvelles aptitudes. En outre, Autisme Ontario gère un programme de remboursement financé par le ministère et destiné aux familles qui font appel à des travailleurs de soutien individuels pour que leur enfant puisse participer à un camp d'été⁶².

Dans la mesure où les programmes de camps d'été proposés par Autisme Ontario sont susceptibles de varier d'une région à l'autre, nous vous recommandons de communiquer avec la section locale d'Autisme Ontario ou avec les bureaux régionaux du ministère des Services à l'enfance et à la jeunesse pour obtenir des renseignements supplémentaires. CALYPSO est également une ressource utile pour aider les parents à trouver des réponses à leurs questions éventuelles et à chercher les camps disponibles dans la province.

CALYPSO

[CALYPSO](#) est un site Web géré par Autisme Ontario qui constitue un bon outil pour trouver des programmes de camps pour votre enfant. Le site présente les données suivantes :

- Une base de données consultable qui regroupe les camps par région en indiquant les coordonnées des personnes-ressources et en présentant le détail des programmes et des services offertsⁱⁱⁱ.
- Des modèles et des fiches d'information sur les camps pour vous aider à préparer votre enfant à son expérience dans un camp.
- Des ressources utiles pour choisir un camp, avec des suggestions pour vous aider à décider si votre enfant serait mieux dans un camp intégré ou dans un camp spécialisé.



Programmes intégrés

Les enfants et les jeunes ayant un TSA sont intégrés dans un programme commun avec des enfants neurotypiques d'âge similaire, ou dans un programme de camps général.



Programmes spécialisés

Ces camps proposent des activités ou des programmes dans un cadre spécifiquement adapté aux enfants qui ont un TSA. On peut citer par exemple les camps de jour organisés par les sections locales d'Autisme Ontario.

Le site Web [CALYPSO](#) peut vous aider à prendre des décisions concernant les programmes de camps des vacances du mois de mars ou les programmes de camps d'été. Il présente un certain nombre de questions destinées aux parents ainsi que des conseils et des recommandations liés aux programmes de camps.

Voici les principales questions qu'il faut se poser habituellement⁶³ :

- ❓ Quel est le pourcentage d'enfants ayant des besoins particuliers dans la population totale du camp?
- ❓ Mon enfant fera-t-il partie d'un chalet, d'une tente ou

ⁱⁱⁱ Les profils des personnes et des camps indiqués dans CALYPSO sont rédigés par les individus visés ou responsables. Ni Autisme Ontario, ni le ministère des Services à l'enfance et à la jeunesse n'ont avalisé ou vérifié les titres de compétences de ces personnes.

d'un groupe spécifique, ou sera-t-il simplement intégré au programme de camp général?

- ? Qu'est-ce que le camp propose spécifiquement pour les enfants atteints de TSA?
- ? Quelle est la formation des personnes qui travailleront directement avec mon enfant? Quel âge ont-elles?
- ? Comment les transitions entre les programmes sont-elles gérées?
- ? Proposez-vous des rappels visuels ou devrai-je en fournir? Il peut s'agir d'une panoplie de figures et d'images servant à compléter la communication verbale et/ou à aider l'utilisateur à comprendre une séquence d'événements.

CALYPSO formule des conseils pour aider les parents à faire de la transition de leur enfant au camp une expérience plaisante, notamment⁶⁴ :

- ✔ Visitez le camp à l'avance, si possible. Prenez des photos des lieux et regardez-les avec votre enfant dans les jours qui précèdent son départ pour le camp.

- ✔ Pour les enfants qui ne parlent pas ou qui parlent peu, incluez un petit album plastifié contenant des photos des installations courantes qu'ils utiliseront dans le camp (par exemple la zone de natation, les toilettes, les douches, les vestiaires, la salle à manger, l'abri où les repas sont pris et le terrain de jeux). Ces photos pourront lui servir à communiquer en pointant du doigt.
- ✔ Aidez le personnel du camp en lui fournissant des renseignements sur l'enchaînement des routines. Créez un tableau en Velcro plastifié avec différents mots ou images que le personnel pourra utiliser pour communiquer les programmes et les transitions (par exemple d'abord « vestiaire » puis « natation »).

Rendez-vous sur le site Web **CALYPSO** pour mieux comprendre les programmes de camps et pour trouver le camp qui convient à votre enfant.

Fiche de renseignements critiques que vous pouvez remplir et communiquer aux nouveaux enseignants de votre enfant au début de l'année scolaire



En un coup d'œil – fiche de renseignements critiques

Nom de l'élève : _____ Enseignant(e) : _____ Année d'études : _____

Communication	Agents renforçateurs	Sensibilités	Description des comportements difficiles (visés)
<p>Comment l'élève communique-t-elle/il ?</p> <p>Oralement : <input type="checkbox"/> Oui <input type="checkbox"/> Non</p> <p>Système PECS : <input type="checkbox"/> Oui <input type="checkbox"/> Non</p> <p>Langage gestuel : <input type="checkbox"/> Oui <input type="checkbox"/> Non</p> <p>Combinaison des trois : <input type="checkbox"/> Oui <input type="checkbox"/> Non</p> <p>Aucun : <input type="checkbox"/> Oui <input type="checkbox"/> Non</p> <p>Comment l'élève vous dit-elle ou il : <ul style="list-style-type: none"> ce qu'elle ou il veut/ses besoins qu'elle ou il proteste/refuse qu'elle ou il a besoin d'aide d'arrêter qu'elle ou il veut aller aux toilettes qu'elle ou il est malade </p> <p>Utilisez-vous un horaire visuel? <input type="checkbox"/> Oui <input type="checkbox"/> Non</p> <p>Comment transmettez-vous l'information ?</p> <p>Références visuelles : <input type="checkbox"/> Images : _____</p> <p>Objets : <input type="checkbox"/> Signes, enseignes : _____</p> <p>Gestes : _____</p> <p>Points forts de l'élève (trois) : _____</p>	<p>Liste des agents renforçateurs préférés/intéressants/apprécies.</p> <p>Objets : _____</p> <p>Oraux : _____</p> <p>Sociaux : _____</p> <p>Alimentaires : _____</p> <p>Sons/Musique : _____</p> <p>Activités : _____</p> <p>L'élève prend-elle ou il des médicaments, a-t-elle ou il des allergies, un régime alimentaire particulier? _____</p>	<p>Le changement est-il difficile pour l'élève? <input type="checkbox"/> Oui <input type="checkbox"/> Non</p> <p>L'élève peut-elle ou il devenir dépassé par le bruit? <input type="checkbox"/> Oui <input type="checkbox"/> Non</p> <p>L'élève exprime-t-elle ou il des émotions? <input type="checkbox"/> Oui <input type="checkbox"/> Non</p> <p>Le cas échéant, dressez-en une liste et décrivez comment elle ou il les exprime : _____</p> <p>L'élève a-t-elle ou il besoin d'aide pour aller aux toilettes, pour manger, etc.? <input type="checkbox"/> Oui <input type="checkbox"/> Non</p> <p>Dans l'affirmative, spécifiez : _____</p> <p>L'élève suit-elle ou il un programme modifié (modifications sur le plan académique) ou a-t-on fait des adaptations pour l'apprentissage (accès à un ordinateur, place dans la salle de classe, etc.)? Dans l'affirmative, dressez-en une liste : _____</p>	<p>Avez-vous observé des comportements particuliers qui pourraient être définis comme des comportements visés de l'élève? (Donnez des détails, comme si vous vous adressiez à un étranger.) _____</p> <p>Que faites-vous/dites-vous/ne dites-vous pas afin d'aider l'élève à se calmer? (réorientation, relaxation, phrases clés, etc.) _____</p> <p>Comment savez-vous que le comportement s'est aggravé? _____</p> <p>Si l'élève fait preuve d'agressivité physique, que faites-vous/dites-vous/ne dites-vous pas? _____</p> <p>Est-il nécessaire d'établir un plan de sécurité? <input type="checkbox"/> Oui <input type="checkbox"/> Non</p>



Thames Valley Children's Centre, région du Sud-Ouest

POUR EN SAVOIR PLUS

UTILITÉ	UTILITÉ	TITRE	ORGANISME OU ÉDITEUR	AUTEUR(E)	LIEN (SI DISPONIBLE EN LIGNE)
Garde d'enfants	Références, répertoire		Services de relève (site financé par le ministère des Services sociaux et communautaires et le ministère des Services à l'enfance et à la jeunesse)		http://www.respiteservices.com
Services de relève, garde d'enfants	Conseils	Everyday Services*	Autism Action Partnership		http://www.autismaction.org/resource-center/everyday-services/babysitting/
Fêtes	Conseils	Holiday Tips*	Autism Speaks		http://www.autismspeaks.org/news/news-item/holiday-tips
Camps et congés	Listes des services	Programmes et services pour les enfants autistes	Ministère des Services à l'enfance et à la jeunesse		http://www.children.gov.on.ca/htdocs/French/topics/specialneeds/autism/programs.aspx
Camps	Référence, répertoire des fournisseurs de services		Autisme Ontario: CALYPSO		http://www.autismontario.com/client/aso/calypso.nsf/web/home?OpenDocument&FR
Camps	Guide	Guide en six étapes	Autism Ontario: CALYPSO		http://www.autismontario.com/client/aso/calypso.nsf/web/calypso+six+steps?OpenDocument&FR
Nouvelle année scolaire	Conseils	Back to School for Children with Autism*	Autism Speaks	Faustino, Peter	http://www.autismspeaks.org/sites/default/files/documents/family-services/tips_peter.pdf
Nouvelle année scolaire	Pratiques exemplaires, outils et modèles à visée pédagogique	Pratiques pédagogiques efficaces pour les élèves atteints de troubles du spectre autistiques	Ministère de l'Éducation		http://www.edu.gov.on.ca/fre/general/elemsec/specced/autismspecdisf.pdf
Garde d'enfants	Article	Finding a Babysitter for your Autistic Child*	Autism United		http://www.autismunited.org/blog/finding-a-babysitter-for-your-autistic-child-80323.html

* Disponible en anglais uniquement.



TRANSITIONS LIÉES AUX ÉTUDES

Introduction

Pour tout parent, le premier jour d'école d'un enfant est un moment marquant. Il s'agit souvent d'une journée pleine d'excitation et d'anticipation, néanmoins teintée d'appréhension et d'inquiétude. Ces sentiments sont particulièrement forts chez les parents d'enfants ayant un TSA, s'ils ne sont pas certains de la façon dont leur enfant va réagir à son nouveau milieu. La meilleure manière de faire face à ces préoccupations est de préparer et de planifier les transitions liées aux études. Pour les familles d'enfants qui présentent un TSA, il faut amorcer la planification et la préparation bien à l'avance pour permettre une transition aussi fluide que possible.

LE GOUVERNEMENT DE L'ONTARIO A ÉTABLI PLUSIEURS SERVICES conçus pour aider les élèves ayant des besoins particuliers dans les écoles publiques de la province, en adoptant notamment des politiques spécifiques visant à garantir la disponibilité des services nécessaires à ces enfants. Le Programme de soutien en milieu scolaire, le programme Connexions pour les élèves, les plans d'enseignement individualisés et le Comité d'identification, de placement et de révision sont des programmes et des processus mis en place pour aider votre enfant.

En tant que parent d'un élève fréquentant une école publique, conservez à l'esprit que vous pouvez communiquer avec l'école de votre enfant, sa direction, le conseil scolaire et le ministère de l'Éducation quand vous le souhaitez. Si vous avez des préoccupations ou des questions concernant l'éducation de votre enfant, vous avez le droit d'en parler ouvertement avec les personnes susceptibles de vous aider, vous et votre enfant. Un lien vers les coordonnées des personnes-ressources des conseils scolaires publics de l'Ontario figure dans la section « [Pour en savoir plus](#) ».

Sujets abordés

Le premier jour d'école n'est qu'une des nombreuses transitions liées aux études que vous devrez traverser avec votre enfant. Ce processus débute avec la transition vers une garderie, un centre préscolaire ou la maternelle, et continue jusqu'au collège, à l'université, au lieu de travail ou à un logement avec services de soutien pour adulte. Chacune de ces transitions est différente des autres, et chaque enfant y répondra à sa manière, c'est pourquoi il convient de les planifier minutieusement. Voici les principales transitions liées aux études traitées dans la présente section :

- garderie/cycle préscolaire;
- maternelle et jardin d'enfants/école primaire;
- plan pour l'enfance en difficulté/plan d'enseignement individualisé;
- 6^e et 7^e années/cycle intermédiaire;
- 9^e année/école secondaire;
- travail/collège/université;
- logement avec services de soutien pour adultes.

GARDERIE/CYCLE PRÉSCOLAIRE

Puis-je inscrire mon enfant à la garderie? Dois-je inscrire mon enfant à la garderie, ou sera-t-il trop dérouté? Mon enfant doit-il être placé dans une garderie ordinaire ou dans une garderie pour enfants ayant des besoins particuliers? Quels sont les avantages de la garderie? Dois-je rester chez moi avec mon enfant? Voici les questions que beaucoup de parents d'enfants présentant un TSA se posent couramment. Dans toute prise de décision, l'étape la plus importante consiste à envisager l'ensemble des options, à comprendre

les besoins de votre enfant et du reste de votre famille, et à chercher les ressources disponibles dans votre région.

Le ministère de l'Éducation propose plusieurs ressources utiles en matière de services de garde. Ces ressources présentent les options de services de garde disponibles, comment trouver un fournisseur, comment préparer votre enfant aux services de garde, des renseignements sur les subventions et les aides, comment faire face aux préoccupations relatives à la garde de votre enfant ainsi que des ressources destinées aux enfants ayant des besoins particuliers. Toutes ces ressources sont accessibles sur le site Web du ministère de l'Éducation : www.edu.gov.on.ca/gardedenfants/index.html.

Centres de la petite enfance

Les centres de la petite enfance offrent un éventail de programmes et de services gratuits aux parents et aux familles d'enfants en bas âge. C'est un bon point de départ pour explorer vos options en matière de garde d'enfants. Ces centres proposent notamment des services aux parents et aux enfants ayant des besoins particuliers, et peuvent les aiguiller vers d'autres services communautaires. Il existe plus de 100 centres de la petite enfance dans tout l'Ontario. Vous pouvez trouver votre centre local en ligne en vous rendant sur le site Web dont le lien figure dans la section « [Pour en savoir plus](#) », ou en appelant le 1 866 821-7770, ATS 1 800 387-5559.

Si vous envisagez d'inscrire votre enfant à une garderie, il convient de chercher un programme capable d'intégrer les interventions et les thérapies existantes. Dans vos échanges avec les représentants du programme de garde d'enfants, vous pourriez demander comment le programme accompagnera votre enfant concernant les questions suivantes :



TRANSITIONS VERS LA MATERNELLE ET LE SYSTÈME SCOLAIRE DANS SON ENSEMBLE



APPRENTISSAGE DE LA PROPRETÉ



DÉVELOPPEMENT DES APTITUDES EN MATIÈRE DE COMMUNICATION ET DE LANGAGE



APTITUDES À JOUER



SOCIABILITÉ ET LIENS AMICAUX



COMPÉTENCES SCOLAIRES



MOTRICITÉ GLOBALE OU FINE



CAPACITÉ DE CONCENTRATION ET ATTENTION

Connexions pour les élèves

Certains enfants devront négocier la transition entre les thérapies et services d'ICI offerts grâce au Programme d'intervention en autisme (PIA) et l'école. Le cas échéant, *Connexions pour les élèves* peut faciliter la transition des élèves entre les services d'ICI proposés par le biais du PIA et les méthodes d'enseignements fondées sur l'ACA employées dans les écoles publiques. Tous les conseils scolaires publics de l'Ontario sont tenus de fournir ce service. Vous pourriez interroger votre fournisseur ou fournisseuse de services à propos des soutiens proposés dans le cadre de l'initiative *Connexions pour les élèves*.

Avec votre participation, cette transition est soutenue par une équipe d'éducateurs et d'organismes communautaires. Cette équipe favorisera le partage des données sur votre enfant obtenues dans le cadre du PIA. Ces données permettront de tenir compte des atouts et des besoins de votre enfant pour élaborer un plan de transition facilitant l'entrée dans le système scolaire public. L'équipe sera constituée environ six mois avant la rentrée scolaire de votre enfant, et continuera de vous prêter main-forte pendant au moins six mois après cette rentrée.

Elle comprendra les membres suivants :

- ✔ chef d'équipe (directeur d'école, directrice d'école ou personne représentante);
- ✔ parent(s) ou tuteur(s)/tutrice(s);
- ✔ enseignant(s) ou enseignante(s);
- ✔ conseiller ou conseillère en TSA du Programme de soutien en milieu scolaire;
- ✔ professionnel ou professionnelle du conseil scolaire ayant de l'expérience en matière d'ACA, le cas échéant;
- ✔ aides-enseignants, le cas échéant;
- ✔ enseignants-ressources en éducation de l'enfance en difficulté, le cas échéant;
- ✔ autres professionnels, en fonction des besoins, comme des fournisseurs de services de santé mentale, des orthophonistes, des ergothérapeutes, des physiothérapeutes, etc.

Dans la section « Outils » figure un lien vers la fiche d'information de l'Ontario sur *Connexions pour les élèves*. Pour en savoir plus sur *Connexions pour les élèves*, rendez-vous sur le site Web du [Council of Ontario Directors of Education](#) dont le lien est fourni dans la section « [Pour en savoir plus](#) ».

Programme de soutien en milieu scolaire

En tant que parent d'un enfant ayant un TSA, vous voulez naturellement vous assurer que le soutien et l'aide dont il a besoin pour réussir soient en place. Quand leurs enfants intègrent le système scolaire, les parents craignent parfois que certaines personnes responsables de leurs soins et de leur éducation connaissent mal les troubles du spectre

autistique et ne sachent pas comment interagir avec eux. Pour contribuer à dissiper ces inquiétudes, le gouvernement de l'Ontario a créé un programme à l'échelle de la province pour fournir aux conseils scolaires et aux éducateurs des écoles publiques les données et les compétences nécessaires pour enseigner efficacement aux enfants atteints de TSA.

Le Programme de soutien en milieu scolaire fait le lien entre les conseils scolaires et les conseillers en TSA. Les conseillers en TSA sont des professionnels capables d'apporter au personnel enseignant une vue d'ensemble des besoins des élèves présentant un TSA sur les plans social et de l'apprentissage, et de les aider à acquérir les compétences et les outils qui leur sont nécessaires pour mieux comprendre comment ces enfants et ces jeunes apprennent⁶⁵.

Les conseillers et conseillères en troubles du spectre autistique⁶⁶ :

- ✔ fournissent une formation et des ateliers éducatifs à la direction des écoles, au personnel enseignant, aux aides-enseignantes et aides-enseignants et à d'autres membres du personnel de soutien à l'éducation;
- ✔ s'entretiennent individuellement avec les éducateurs à propos des résultats spécifiques des élèves;
- ✔ offrent des consultations à l'école;
- ✔ assistent aux réunions de l'équipe scolaire;
- ✔ recensent d'autres soutiens communautaires pour le personnel enseignant, les élèves et les familles.

Par ailleurs, bien que les conseillers en TSA du Programme de soutien en milieu scolaire ne soient pas en relation directe avec votre enfant, ils peuvent prendre part au programme *Connexion pour les élèves* (s'il est pertinent pour votre enfant) et/ou à l'élaboration du plan d'enseignement individualisé de votre enfant. Les conseillers en TSA du Programme de soutien en milieu scolaire apporteront une aide précieuse au personnel scolaire concernant les besoins de votre enfant en matière d'apprentissage ainsi que les difficultés liées à sa transition vers l'école.

MATERNELLE ET JARDIN D'ENFANTS/ÉCOLE PRIMAIRE

Apprenez à connaître l'école de votre enfant

« Entrez en relation avec des organismes qui vous aideront à militer pour l'éducation de votre enfant pendant que vous êtes en train de planifier ou d'explorer vos options... Amorcez la planification au moins un an avant que votre enfant soit prêt à entrer en maternelle. »

- PARENT DE RICHMOND HILL

Pour les parents d'enfants qui présentent un TSA, il n'est pas rare de commencer à préparer la transition vers l'école jusqu'à une année entière avant la rentrée⁶⁷. Il est très utile de faire connaissance avec l'établissement en question, et de l'aider à connaître votre enfant bien avant son premier jour d'école. Vous pouvez commencer ainsi :

- visitez les sites Web de l'école ou du conseil scolaire, ou téléphonez-leur pour réclamer des documents et brochures pertinents; des calendriers de transition vers l'école spécifiquement conçus pour les enfants ayant des besoins particuliers sont parfois proposés;
- prenez un premier rendez-vous avec l'enseignant ou l'enseignante de votre enfant, la direction et le personnel de soutien en matière d'éducation de l'enfance en difficulté.

Pour préparer favorablement cette première entrevue, vous pouvez communiquer des renseignements sur votre famille et votre enfant, et examiner certaines questions clés, notamment⁶⁸ :

- ? Comment les fournisseurs de services préscolaires peuvent-ils faire bénéficier le personnel scolaire de la connaissance qu'ils ont de votre enfant, et que peuvent-ils fournir?
- ? Quels sont vos besoins en matière de programmes avant et après l'école?
- ? Quels sont vos besoins en matière de transport et comment le conseil scolaire peut-il réaliser les adaptations nécessaires?
- ? Comment intégrer les services thérapeutiques de votre enfant dans l'emploi du temps scolaire?
- ? Quels sont les points forts et les besoins de votre enfant?
- ? Quelles ressources le conseil scolaire est-il en mesure de vous offrir pour faciliter la transition (par exemple un livre pour votre enfant, des conseils d'encadrement, des calendriers de planification)?
- ? Dans quelle mesure votre enfant est-il capable de s'adapter au changement?
- ? Quelles aptitudes votre enfant a-t-il développées?
- ? Quels aspects bénéfiques avez-vous identifiés pour l'apprentissage de votre enfant?
- ? Quelles sont les activités préférées de votre enfant, qu'est-ce qui lui plaît et lui déplaît?
- ? Comment calmez-vous votre enfant quand il est en colère, triste ou effrayé?
- ? Quel diagnostic et quels renseignements médicaux pouvez-vous communiquer, y compris sur les équipements spéciaux qu'il utilise, le cas échéant?

« Constituez un "passeport" destiné à l'enseignant et décrivant certaines adaptations dont votre enfant a besoin... Vous êtes la personne la mieux placée pour intervenir en faveur de votre enfant. Assurez-vous que les PEI sont mis en œuvre. »

- PARENT D'UN ENFANT DE 17 ANS AYANT UN TSA

Avant la fin de cette première entrevue, assurez-vous de convenir d'un contact scolaire unique qui connaisse votre enfant et ses besoins. Ce contact peut être l'enseignant ou l'enseignante, la personne de soutien en matière d'éducation de l'enfance en difficulté ou encore le directeur ou la directrice.

La section « [Pour en savoir plus](#) » fournit un lien vers le *Guide de planification de l'entrée à l'école* conçu par le ministère de l'Éducation.

« Il est parfois utile pour les enseignants d'entendre comment vous vous adressez à votre enfant, le ton de votre voix, le temps qu'il met à répondre, la longueur des phrases, etc. »

- PARENT DE HAMILTON

Comment aider votre enfant à se préparer pour l'école

Outre les questions sur les soutiens disponibles pour vos enfants, vous pourriez aussi demander comment vous pouvez préparer votre enfant à son expérience scolaire. La section « Transitions courantes » de cette trousse de ressources prodigue quelques conseils pour entamer les nouvelles années d'études. Voici quelques-uns de ces conseils⁶⁹ :



Créez un album de photos de l'école de votre enfant, avec notamment des photos des entrées, des aires de jeu, des salles de classe, des autobus et de toute autre zone qu'il devra fréquenter. Vous pouvez aussi tenter d'y inclure une photo de la personne qui enseignera à votre enfant. Vous pouvez regarder cet album avec votre enfant avant la rentrée scolaire.



Lisez des histoires sur l'école à votre enfant.



Prévoyez un petit déplacement à l'école afin que votre enfant puisse la visiter en toute tranquillité avant le début de l'année scolaire.

Les enfants atteints de TSA ont souvent de la difficulté à intégrer l'école. Quel que soit le soin avec lequel vous avez planifié cette transition, vous et votre enfant serez éventuellement confrontés à des frustrations et des problèmes. Toutefois, le plan de transition, le contact unique ainsi qu'un dialogue ouvert et continu avec la direction, l'enseignant ou l'enseignante et les autres travailleurs de soutien qui s'occupent de votre enfant vous aideront à négocier les difficultés que vous rencontrerez. De fait, la transition vers l'école peut être l'occasion pour vous d'avoir une conversation précoce avec l'équipe des fournisseurs de soins de santé et de services de votre enfant concernant les manières adéquates de lui enseigner ou d'améliorer ses techniques d'adaptation et de réduction du stress.



UN AN AVANT L'ÉCOLE

- Rendez-vous à l'école pour vous présenter et présenter votre enfant
- Discutez des besoins de votre enfant
- Un ami, votre conjoint ou un intervenant peut vous accompagner pour vous apporter un soutien moral.



INSCRIPTION

- Présentez-vous à la séance d'inscription de votre école et procurez-vous une trousse d'inscription.
- Élaborez un plan pour votre enfant, lequel devrait porter notamment sur les divers intervenants de l'école que votre enfant côtoiera et sur les services communautaires dont il a besoin.



JANVIER-MARS

- Continuez d'élaborer le plan de l'année scolaire de votre enfant en collaboration avec le personnel de l'école et les partenaires communautaires.
- Assistez aux séances d'information de l'école.
- Prévoyez une visite à l'école avec votre enfant.



AVRIL-JUIN

- Visitez l'école afin de familiariser votre enfant avec son milieu scolaire, notamment la salle de classe et tout autre endroit auquel votre enfant aura accès (gymnase, cour d'école, etc.).
- Répétez les routines liées à l'école avec votre enfant.

ÉDUCATION DE L'ENFANCE EN DIFFICULTÉ

Comité d'identification, de placement et de révision (CIPR)

Pour s'épanouir, les élèves qui présentent un TSA ont généralement besoin de soutiens particuliers en termes d'apprentissage. C'est pourquoi ils participent souvent aux programmes d'éducation de l'enfance en difficulté proposés par les conseils scolaires. Pour vérifier que les services répondant aux besoins de votre enfant en la matière sont bien en place, assurez-vous de demander à l'école des renseignements sur l'éducation de l'enfance en difficulté lors de l'inscription en maternelle ou au jardin d'enfants.

La direction de l'école orientera votre enfant vers un comité d'identification, de placement et de révision (CIPR) pour qu'il soit identifié et placé comme élève en difficulté. Le CIPR examinera les besoins de votre enfant et décidera s'il peut être considéré comme un « élève en difficulté », soit un élève susceptible de bénéficier d'un placement dans un programme

d'éducation de l'enfance en difficulté en raison d'anomalies de comportement, d'ordre intellectuel, d'ordre physique ou associée⁷⁰. Vous avez le droit d'assister à la réunion du CIPR et de demander qu'on examine le placement de votre enfant dans les programmes potentiellement aptes à satisfaire les besoins de votre enfant. Vous pouvez en outre communiquer avec la direction de l'école pour reporter la réunion à une date ou un horaire différent si elle doit avoir lieu à un moment où vous n'êtes pas disponible.

Ce comité est composé du directeur ou de la directrice de l'école, de membres du personnel scolaire et de représentants du conseil scolaire. Il décide quels sont les services éducatifs appropriés aux besoins de votre enfant, et peut notamment opter pour un placement dans une classe ordinaire assorti de services d'éducation de l'enfance en difficulté, ou un placement dans une classe spécialisée dans ce type d'élèves.

Si vous n'approuvez pas la décision du CIPR, vous pouvez faire appel de cette décision. Les parents peuvent porter en appel⁷¹ :

- la décision selon laquelle l'élève est un élève en difficulté;
- la décision selon laquelle l'élève n'est pas un élève en difficulté; et/ou
- la décision relative au placement.

L'avis d'appel doit être envoyé au secrétaire du conseil scolaire (qui est généralement le directeur ou la directrice de l'éducation) et doit :

- indiquer la décision avec laquelle le père ou la mère est en désaccord;
- comporter un énoncé expliquant la nature du désaccord.

Les parents peuvent faire appel de la première et de la deuxième décision du CIPR. Pour cela, vous devez déposer un avis d'appel auprès du secrétaire du conseil scolaire dans les 30 jours à compter de la date de réception de la décision initiale du CIPR. Vous devez déposer un avis d'appel de la décision prise lors de la deuxième réunion dans les 15 jours à compter de la date de réception de cette décision.

Il convient de noter qu'un parent ne perd pas son droit d'interjeter appel d'une décision du CIPR ou d'une décision de révision en raison du fait que l'avis d'appel n'est pas rédigé correctement ou ne décrit pas avec exactitude l'objet du désaccord. Il suffira probablement, dans la plupart des cas, que les parents indiquent les motifs de leur désaccord et la conclusion qu'ils préféreraient.



Vous trouverez plus d'information sur les processus liés aux comités d'identification, de placement et de révision dans la section « [Pour en savoir plus](#) », en particulier sur la façon de vous préparer aux processus d'appel et sur ce à quoi vous pouvez vous attendre pendant les réunions.

Plan d'enseignement individualisé de votre enfant (PEI)

Il est possible qu'un plan d'enseignement individualisé (PEI) soit élaboré pour aider votre enfant à réaliser son plein potentiel. Un PEI est un plan rédigé qui décrit les programmes et/ou services d'éducation de l'enfance en difficulté dont votre enfant a besoin⁷².

« Souvenez-vous qu'avec le PEI, vous pouvez agir conformément aux besoins de votre enfant. Les couchers peuvent convenir. Les demi-journées d'école peuvent convenir. Les journées complètes un jour sur deux peuvent convenir. Faites ce qui sera efficace et efforcez-vous de tenir votre place dans l'équipe. »

- PARENT D'UN ENFANT DE 15 ANS AYANT UN TSA

Les conseils scolaires et directeurs d'école sont tenus de faire en sorte que les programmes et les services d'éducation de l'enfance en difficulté destinés aux élèves ayant un TSA soient disponibles, notamment en soutenant le recours à l'analyse comportementale appliquée (ACA) comme approche pédagogique. Cette obligation est établie par le document du ministère de l'Éducation intitulé Politique/Programmes Note no 140 accessible en ligne. Ce document pose également les principes qui sous-tendent la programmation avec l'ACA dans les salles de classe www.edu.gov.on.ca/extra/fre/ppm/140.html⁷³.

Le PEI de votre enfant sera mis au point par une équipe réunissant des enseignants, d'autres éducateurs ainsi que des organismes communautaires. Vous serez également encouragé(e) à participer à la conception du PEI et à communiquer des renseignements sur votre enfant. Le directeur ou la directrice d'école de votre enfant sera chargé(e) d'approuver le PEI et d'en garantir l'élaboration dans les 30 jours qui suivent la rentrée scolaire⁷⁴.

La direction devra aussi s'assurer que vous êtes impliqué(e) dans la révision du PEI⁷⁵. En raison du rôle clé assigné au directeur ou à la directrice d'école, bon nombre de parents recommandent de faire sa connaissance et de prendre l'habitude de communiquer avec la direction pour poser des questions ou exprimer des préoccupations concernant les progrès de votre enfant dans ses études ou son expérience globale à l'école.

Beaucoup de parents recommandent également de constituer un classeur consacré à l'éducation de votre enfant et comprenant des exemplaires des PEI et des évaluations, ainsi que d'autres renseignements pertinents. Ce classeur pourra s'avérer utile quand vous discuterez avec le personnel enseignant, la direction ou d'autres éducateurs responsables de votre enfant.

« Avant l'entrée de mon fils à l'école, j'ai bénéficié d'une formation sur les plans d'enseignement individualisés (PEI), sur la façon de créer un "classeur" pour son enfant avec tous les documents, etc. C'est la meilleure formation que j'aie jamais suivie. »

- PARENT DE HAMILTON

Le PEI de votre enfant sera régulièrement révisé et mis à jour (au moins une fois pour chaque période visée par le bulletin scolaire)⁷⁶. Cette révision régulière inclura notamment la planification des changements. Voici quelques transitions qui peuvent être intégrées au PEI de votre enfant⁷⁷ :

- ✓ changements d'activités, de milieu ou de salle de classe;
- ✓ passage à l'année d'études supérieure;
- ✓ changement d'école ou passage d'un organisme à une école;
- ✓ passage de l'école élémentaire à l'école secondaire;
- ✓ passage de l'école secondaire à un établissement d'enseignement postsecondaire et/ou au lieu de travail.

Autres ressources en matière d'éducation de l'enfance en difficulté

Le ministère de l'Éducation de l'Ontario a élaboré un récapitulatif complet des services d'éducation de l'enfance en difficulté destinés aux enfants présentant un TSA, ainsi que plusieurs trousseaux d'outils utiles. Vous pouvez mettre ces ressources à profit pour cerner les questions suivantes :



lignes directrices provinciales relatives à l'éducation des élèves ayant un TSA;



renseignements servant à déterminer de quelles interventions pédagogiques votre enfant pourrait avoir besoin;



personnes impliquées dans l'élaboration d'un profil ou d'un projet d'apprentissage pour votre enfant;



manière dont les enseignants évaluent les progrès de votre enfant de manière continue.

Vous pourriez vous familiariser avec les documents du ministère de l'Éducation suivants :



Pratiques pédagogiques efficaces pour les élèves atteints de troubles du spectre autistique;



Plan d'enseignement individualisé (PEI), Guide;



Guide sur la planification de la transition;



Politique/Programmes Note n° 140;



Politique/Programmes Note n° 156.

« Il faut que chaque parent d'un enfant ayant des besoins particuliers obtienne un exemplaire des textes réglementaires relatifs à l'éducation de l'enfance en difficulté. »

- PARENT D'UN ENFANT DE 22 ANS AYANT UN TSA

Politique/Programmes Note n° 140 : ce document définit les obligations incombant aux conseils scolaires qui consistent à offrir des programmes et des services d'éducation de l'enfance en difficulté aux élèves ayant un TSA, y compris, le cas échéant, des programmes d'éducation de l'enfance en difficulté faisant appel aux méthodes basées sur l'ACA. *Politique/Programmes Note n° 156* : cette note définit les obligations en matière de planification des transitions entre diverses activités et divers cadres pour les élèves dotés d'un plan d'enseignement individualisé.

Vous trouverez les liens vers ces documents ainsi qu'un récapitulatif complet sur les PEI établi par Autisme Ontario dans la section « [Pour en savoir plus](#) » qui suit.

6^E ET 7^E ANNÉES/CYCLE INTERMÉDIAIRE

Beaucoup d'enfants entrent dans une nouvelle école « intermédiaire » en 6^e ou 7^e année. Si possible, vous devriez commencer à préparer cette transition au début du printemps (mars)⁷⁸. Il est important que vous rencontriez la personne qui enseigne actuellement à votre enfant ou l'équipe éducative actuelle ainsi que les principales personnes qui seront responsables de votre enfant dans son nouvel établissement. Voici quelques idées pour favoriser une transition sans heurt⁷⁹ :

- ✓ Impliquez la nouvelle personne qui enseignera à votre enfant dans le processus de planification et renseignez-la sur ses compétences et ses habiletés, ainsi que sur ce qui lui plaît et lui déplaît.
- ✓ À l'occasion de la conférence sur le plan de cheminement ou de la réunion de planification de la transition, échangez des données sur les stratégies pédagogiques efficaces, les modifications et les adaptations nécessaires, les stratégies fondées sur le soutien comportemental positif et les méthodes de communication. Il importe que la personne qui enseignera à votre enfant prenne connaissance des stratégies qui ont fait leurs preuves.
- ✓ Si vous le pouvez, tâchez de savoir s'il est possible de faire en sorte que ce futur enseignant ou cette future enseignante passe du temps dans la classe actuelle de votre enfant afin d'observer son comportement et sa manière d'apprendre.

Demandez à la personne qui enseignera à votre enfant quelle est son expérience avec les enfants atteints de TSA. Si elle n'a pas d'expérience en la matière, envisagez de demander à cette personne et/ou à la direction de l'école comment lui faire bénéficier du Programme de soutien en milieu scolaire. Le Programme de soutien en milieu scolaire peut fournir au personnel enseignant un aperçu des besoins des élèves ayant un TSA sur les plans social et de l'apprentissage. Le programme peut aussi permettre aux éducateurs d'acquérir des aptitudes et des outils pour mieux comprendre les enfants présentant un TSA et leur enseigner plus efficacement⁸⁰. Vous trouverez plus d'information sur le Programme de soutien

en milieu scolaire dans la section « [Programme de soutien en milieu scolaire](#) » de cette trousse de ressources.

« Je veillerai à ce que l'école élémentaire prenne part à la planification pour garantir que l'expérience accumulée dans ce cycle à l'égard de mon enfant, les stratégies à l'efficacité avérée, etc. soient clairement communiquées à la nouvelle école intermédiaire ou secondaire. »

- PARENT DE DEUX ENFANTS ATTEINTS DE TSA

Planification avec votre enfant relative à la nouvelle école

Autism Society a publié un guide utile sur les transitions d'une année à l'autre au palier élémentaire. Ce guide aborde diverses suggestions pratiques pour accompagner la transition de votre enfant à une nouvelle école. Voici quelques conseils⁸¹ :

- ✓ essayez de dissiper l'incertitude dans l'esprit de votre enfant; fournissez-lui des renseignements sur l'école : examinez son emploi du temps avec un plan de l'école, les nouvelles règles ainsi que des photos de personnes clés comme son enseignant(e) et le directeur ou la directrice;
- ✓ organisez une visite de l'école avant la rentrée des classes pour voir la nouvelle salle de classe et rencontrer les enseignants et le personnel;
- ✓ collaborez avec l'école pour désigner un camarade de votre enfant qui jouera le rôle de mentor et l'inclura dans des activités sociales.

9^E ANNÉE/ÉCOLE SECONDAIRE

« À l'école secondaire, il y a moins de soutiens, moins de supervision et plus d'attentes. Vous devez user de davantage de relations pour assurer le succès de ce cycle. »

- PARENT DU NORD DE L'ONTARIO

De nombreux enfants atteints de TSA fréquenteront l'école secondaire locale. Bien que ce palier les stimule mentalement et leur permette de suivre un curriculum scolaire, les exigences sociales et le milieu plus vaste et plus chaotique s'avèrent parfois très difficiles à gérer.

Pour la plupart des parents, la transition vers l'école secondaire n'est pas comme les transitions scolaires précédentes. Voir son enfant entrer dans l'adolescence et se rapprocher de l'âge adulte peut être source de préoccupations générales sur la façon dont il va passer ce cap. La transition au cycle secondaire fait partie des nombreux changements physiques, émotionnels et sociaux qui se produisent à ce stade de la vie de votre enfant.

À l'école secondaire, les jeunes commencent à connaître de nouvelles situations sociales dans un cadre moins prévisible. Les conseils formulés dans cette trousse de ressources à propos des amis et de l'intimidation (section « [Développement social](#) ») sont aussi pertinents pour les nouvelles situations sociales.

IDÉALEMENT, LA TRANSITION À L'ÉCOLE SECONDAIRE DOIT DÉBUTER QUAND L'ENFANT EST EN 7^E ANNÉE, OU AU DÉBUT DE LA 8^E ANNÉE.

Parmi les démarches à entreprendre figurent une réunion et des visites de prétransition à l'école secondaire. Il faudrait que l'équipe pédagogique actuelle de votre enfant et le personnel responsable de l'éducation de l'enfance en difficulté de l'école secondaire participent à cette réunion de prétransition. Celle-ci doit aussi vous offrir l'occasion de partager et de recueillir des renseignements sur votre enfant, sur les options qui s'offrent à lui et sur les soutiens disponibles.

Nombre des difficultés abordées lors de la transition de votre enfant à l'école intermédiaire demeureront pertinentes pour le passage au palier secondaire, c'est pourquoi le plan de transition en cycle intermédiaire peut constituer un point de départ pour planifier la transition à l'école secondaire. La participation de l'équipe pédagogique responsable de votre enfant à l'école intermédiaire vous permet d'examiner les stratégies qui se sont révélées efficaces ou non lors de la transition précédente, et ainsi aider l'équipe de l'école secondaire à cerner ce qui pourrait donner de bons résultats.

« Ce ne sera pas facile... Il y aura des larmes... Ma fille entrera à l'école secondaire l'an prochain et n'a déjà été invitée qu'à une seule fête d'anniversaire... Ils sont "différents"... et ne sont pas forcément acceptés par les jeunes populaires... Laissez-les trouver leurs propres amis... Parfois, il faut juste les laisser faire à leur manière... C'est blessant... et je pleure... Mais c'était aussi le cas avec ses aînés, qui sont considérés comme "normaux". »

- PARENT DU COMTÉ DE SIMCOE

Comme dans les transitions précédentes, il sera utile de visiter l'école secondaire. Il est préférable d'effectuer la première visite à une date ou une heure où les élèves ne sont pas présents, ce qui permet à votre enfant de se familiariser avec l'établissement sereinement. Pendant cette visite, il peut être bénéfique de présenter votre enfant aux personnes appelées à interagir avec lui (enseignants, coordonnateurs des services aux enfants ayant des besoins particuliers, directeur ou directrice, etc.) et de lui montrer les endroits où il passera du temps (classes, vestiaires, toilettes, cafétéria). Si vous en avez la possibilité, faites en sorte que l'enseignant ou l'enseignante qui s'occupe de votre enfant à l'école intermédiaire prenne part à la visite, car sa présence peut favoriser la transition. Il convient ensuite de prévoir des visites supplémentaires quand les élèves sont présents dans l'école, mais celles-ci doivent rester brèves et adaptées à votre enfant.

Anticipez

La section qui suit traite de la planification pour anticiper la transition vers le milieu professionnel, le collège ou l'université, et la vie adulte. Les parents et les soignants sont encouragés à entamer une discussion avec leurs enfants

concernant leurs projets d'avenir. Dans ce cadre, vous pourriez aussi vous renseigner sur les processus de demande des soutiens et des services destinés aux adultes ayant une déficience intellectuelle offerts par les points de contact des [Services de l'Ontario pour les personnes ayant une déficience intellectuelle](#) (voir la fin de la section pour en savoir plus sur ces ressources).

Les Services de l'Ontario pour les personnes ayant une déficience intellectuelle constituent un point de contact unique en matière de services aux adultes ayant une déficience intellectuelle. Ces services consistent notamment à :

- ✓ fournir de l'information sur les soutiens et les services aux adultes ayant une déficience intellectuelle;
- ✓ confirmer l'admissibilité aux services et soutiens;
- ✓ déterminer les besoins en matière de soutiens et services;
- ✓ mettre en relation les personnes et les services et soutiens;
- ✓ gérer les accords de financement direct.



Note :

L'admissibilité aux soutiens et aux services aux adultes ayant une déficience intellectuelle est déterminée conformément à la *Loi de 2008 sur les services et soutiens favorisant l'inclusion sociale des personnes ayant une déficience intellectuelle*. En vertu de cette Loi et du *Règlement* pris en application, une personne a une déficience intellectuelle si elle présente des limitations substantielles prescrites dans son fonctionnement cognitif et son fonctionnement adaptatif et que ces limitations satisfont aux critères suivants :

- elles se sont manifestées avant que la personne n'atteigne l'âge de 18 ans;
- elles seront vraisemblablement permanentes;
- elles touchent des activités importantes de la vie quotidienne, comme les soins personnels, le langage, la faculté d'apprentissage, la capacité à vivre en adulte autonome ou toute autre activité prescrite.

TRAVAIL/COLLÈGE/UNIVERSITÉ

Concevoir un plan de transition

Bon nombre de parents signalent que la planification de la transition de leur enfant à l'âge adulte, et même cette simple pensée, est une de leurs principales sources de stress. Il est primordial d'entamer cette planification aussi tôt que possible, bien avant l'âge de 16 ans. Par ailleurs, il faut aussi savoir que beaucoup des soutiens disponibles entre les cycles préscolaire et secondaire seront peut-être différents et moins importants. Enfin, lors du passage de votre enfant à l'âge adulte, votre rôle de parent et de « gestionnaire de cas » sera probablement appelé à changer, en particulier s'il quitte le foyer.

La planification de la transition de votre enfant hors du système scolaire public à la fin de l'école secondaire se fait par le biais du plan d'enseignement individualisé (IEP). Le PEI sert à soutenir les élèves ayant des besoins particuliers en matière d'éducation, aussi appelés « anomalies ». L'élaboration de plans

de transition est une composante importante du processus encadré par le PEI. Les plans de transitions sont conçus en consultation avec le père et/ou la mère, l'élève (le cas échéant) ainsi que les organismes et/ou partenaires communautaires appropriés, le cas échéant. Des renseignements sur le processus du PEI et les plans de transition sont disponibles sur le site Web du ministère de l'Éducation : www.edu.gov.on.ca/fre/general/elemsec/speced/guide/resource/index.html.

Pour la plupart des élèves dotés d'un PEI, l'élaboration d'un plan de transition débute quatre à cinq ans avant la sortie du système scolaire (en 8^e et 9^e années)⁸². En collaboration avec votre enfant et son équipe du PEI, vous commencerez à examiner les possibilités, par exemple un emploi, des études supérieures ou une vie autonome dans la collectivité. Les personnes impliquées dans la conception du plan de transition et de ses priorités varient selon les besoins de votre enfant.

Le ministère de l'Éducation a élaboré un *Guide sur la planification de la transition* qui détaille le processus de planification de la transition. Il présente les personnes, les activités et les documents nécessaires pour concevoir un plan de transition. Vous trouverez un lien vers ce document dans la section « [Pour en savoir plus](#) ».

« Participez à un programme de qualité de votre collectivité dès que possible PENDANT les études secondaires. Cela vaut mieux qu'attendre la fin de ses études. Faites équipe avec d'autres parents pour proposer vous-mêmes des programmes. C'est ce que j'ai fait, et je ne l'ai jamais regretté. Il existe bien trop peu de dispositifs pour les adultes qui ont un TSA. En collaborant, les parents peuvent souvent combler certaines de ces lacunes. »

— PARENT DE HAMILTON

Pour l'élève, sa famille et son réseau de soutien personnel, le plan de transition pourra fixer des objectifs en matière d'emploi, d'études supérieures et de vie dans la collectivité qui :

- reflètent les possibilités et les ressources concrètes probablement disponibles à la sortie du système scolaire;
- sont accessibles à l'élève, s'il bénéficie des soutiens appropriés;
- s'accompagnent des mesures nécessaires pour aider l'élève à les atteindre, année par année;
- expliquent les rôles et les responsabilités de l'élève, de sa famille et des autres personnes engagées dans ces démarches.

Le processus présenté précédemment touche la planification de la transition par le truchement du ministère de l'Éducation. En plus de ce dispositif, les ministères des Services à l'enfance et à la jeunesse, des Services sociaux et communautaires et de l'Éducation collaborent pour développer et améliorer le continuum de soutiens à la transition pour les personnes ayant une déficience intellectuelle, y compris les personnes atteintes de TSA. Cette collaboration s'appuie sur un processus

intégré de planification de la transition. Il s'agit d'élaborer un plan et un processus intégrés avec la participation des parents, des fournisseurs de services, des conseils scolaires, des administrations scolaires et des écoles pour contribuer à faciliter la transition vers l'emploi, les études supérieures et l'intégration dans la collectivité. L'objectif est d'aider votre enfant et votre famille à obtenir des résultats positifs. Les ministères ont entamé la mise en œuvre de ce processus intégré de planification de la transition en septembre 2013.

« IL S'AGIT D'ÉLABORER UN PLAN ET UN PROCESSUS INTÉGRÉS AVEC LA PARTICIPATION DES PARENTS, DES FOURNISSEURS DE SERVICES, DES CONSEILS SCOLAIRES, DES ADMINISTRATIONS SCOLAIRES ET DES ÉCOLES POUR CONTRIBUER À FACILITER LA TRANSITION VERS L'EMPLOI, LES ÉTUDES SUPÉRIEURES ET L'INTÉGRATION DANS LA COLLECTIVITÉ. »

Il conviendra d'impliquer votre enfant dans ce processus autant que possible. Le plan de transition doit notamment viser l'acquisition d'aptitudes à l'autonomie sociale par votre enfant. Ces aptitudes lui permettront de demander de l'aide ou de discuter de l'adaptation à ses besoins de manière proactive avec un établissement d'enseignement postsecondaire ou avec un employeur. Vous pourriez consulter l'enseignant ou l'enseignante et/ou le directeur ou la directrice de l'école de votre enfant pour déterminer les soutiens à la transition les plus appropriés.

Envisager l'université ou le collège

Certaines personnes ayant un TSA s'épanouissent dans les établissements du palier postsecondaire. De fait, selon les universités et les collèges de l'Ontario, le nombre d'inscriptions d'étudiants présentant un TSA est plus élevé que jamais⁸³. Cela étant, à l'instar de tous les parents qui planifient les études postsecondaires de leur enfant, vous devriez vous demander sérieusement si votre enfant possède la capacité et l'envie nécessaires pour entreprendre des études postsecondaires.

Si votre enfant envisage de faire des études postsecondaires, il convient de prendre en compte plusieurs questions pour élaborer un plan de transition. Il sera notamment utile d'évaluer les soutiens et services spécialisés dont votre enfant pourrait avoir besoin, ainsi que la manière d'accéder à ces services dans les différents établissements postsecondaires. Vous pourriez aussi examiner les critères suivants⁸⁴.

- taille et emplacement de l'université ou du collège (distance par rapport au foyer, petite ou grande ville, taille du campus et nombre d'étudiants);
- disponibilité de programmes d'orientation relatifs à l'école, la collectivité, les résidences et les fournisseurs de services présents sur le campus;
- accès à des services de tutorat, de counseling ou à tout autre service spécialisé;
- rôle du bureau des services aux étudiants ayant une

déficience et du bureau des services éducatifs dans l'organisation des soutiens et des adaptations nécessaires (veuillez noter que certains collèges et universités proposent des programmes de transition d'été pour les étudiants qui ont un TSA. Vous et votre enfant devriez vous renseigner sur la disponibilité de ces programmes quand vous entrez en relation avec les bureaux des services aux étudiants ayant une déficience).

Vous pouvez obtenir cette information en communiquant directement avec le bureau des services aux étudiants ayant une déficience, les services aux élèves, le service d'inscription ou le service des étudiants ayant une déficience de l'établissement. Le site Web du ministère de la Formation et des Collèges et Universités offre des renseignements pour aider les étudiants handicapés à négocier la transition vers les études postsecondaires. Vous trouverez un lien vers ce site dans la section « [Pour en savoir plus](#) ».

Transition à l'emploi

Pour les enfants qui présentent un TSA, les études secondaires et la planification des études secondaires devraient inclure des occasions d'apprentissage et des expériences qui les aideront à acquérir les aptitudes nécessaires pour trouver un emploi. Le plan de transition à l'âge adulte de chaque jeune doit s'appuyer sur ses facultés et ses compétences. Si un emploi est envisageable, faites en sorte que votre enfant participe à la planification pour favoriser la coopération et garantir la prise en compte de ses préoccupations et de ses idées.

« Pendant le cycle secondaire, décrocher un poste de travail coopératif peut se traduire par une vie plus active après l'obtention du diplôme. Soulignez l'importance de la coopération et suggérez des paramètres de lieu et des types de postes qui vous semblent appropriés, le cas échéant. »

- PARENT DE LA RÉGION DE HAMILTON-NIAGARA

Les personnes qui ont un TSA ont parfois de la difficulté à se projeter dans une situation professionnelle. Pour aider votre enfant, mettez en avant des exemples d'individus occupant divers emplois dans votre collectivité, à la télévision, dans la presse ou les magazines, et confiez-lui des tâches d'allure professionnelle chez vous. L'Autism Society a récemment publié des conseils pour impliquer votre enfant dans le processus de transition à la fin des études secondaires, notamment⁸³:



Gardez à l'esprit les compétences de votre enfant en termes de sociabilité et de communication.

Privilégiez les choix professionnels qui n'exigent pas trop d'interactions sociales ou de compréhension de sous-entendus interpersonnels. Les emplois qui réclament une communication fréquente créent davantage de stress chez les personnes qui présentent un TSA que les milieux professionnels plus calmes.



Songez à ses passions et ses préoccupations.

Tirez parti des intérêts de votre enfant et identifiez des objectifs professionnels réalistes en rapport avec eux, en tenant compte de ses aptitudes et de ses habiletés.



Pensez à respecter son besoin de routine et de prévisibilité. Les choix professionnels qui offrent des structures claires, de la prévisibilité et peu de surprises ont tendance à séduire davantage les personnes qui ont un TSA, qui y rencontrent plus de succès.



Guidez-le dans les choix présentés. En discutant des possibilités d'emploi, essayez d'éviter les questions ouvertes sur ce que votre enfant désirerait faire. Fournissez-lui plutôt une liste de deux à quatre possibilités, ou aidez-le à dresser sa propre liste.



Collaborez avec des mentors. Quand vous aurez recensé les choix professionnels potentiels, cherchez un mentor dans ce domaine d'activité qui pourra indiquer dans quelle mesure les options retenues conviennent à votre enfant, et l'aider à s'intégrer dans un nouveau milieu. Il faudrait entamer ce processus aussi tôt que possible afin que le mentor et votre enfant aient le temps de faire connaissance. Communiquez au mentor des données sur la faculté de communication, les intérêts et le comportement de votre enfant.



Utilisez des aides visuelles. Si votre enfant réagit bien aux aides visuelles, des outils comme les livres d'histoires personnalisés peuvent vous aider à expliquer les attentes sociales ou la séquence d'événements dans son nouveau milieu professionnel.

Il peut être bénéfique d'encourager votre enfant à se rendre sur les blogues en ligne tenus par des personnes présentant un TSA qui ont réussi leur transition professionnelle. Certains des blogues les plus populaires sont présentés dans la section « [Pour en savoir plus](#) ». Néanmoins, vous préférerez peut-être laisser votre enfant effectuer sa propre recherche pour trouver d'autres personnes qui partagent des intérêts ou des objectifs professionnels similaires.

Quand votre enfant sera prêt à chercher un emploi, plusieurs organismes pourront lui venir en aide. Bon nombre d'organismes actifs dans toute la province offrent également des possibilités de programmes de mentorat et/ou de bénévolat pendant le cycle secondaire, notamment :

- **Ontario Job Opportunity Information Network (JOIN).** Cet organisme propose des services spécialisés aux personnes handicapées afin de les aider à trouver un emploi, et permet aux employeurs d'embaucher des candidats qualifiés. JOIN fournit également des services de perfectionnement professionnel, des mises en relation pour

du mentorat, ainsi qu'un accès à d'autres fournisseurs de services pour trouver un emploi.

- **Hawkins Institute.** Il s'agit d'une ressource utile pour les familles de la région du grand Toronto. Le Hawkins Institute propose du counseling en matière d'emploi, des formations et des placements pour les personnes qui ont un syndrome d'Asperger et un trouble d'apprentissage. Les services (et les fiches de conseils en ligne) proposés sont variés : aide à la prospection d'emploi, formation particulière au poste de travail, formation en petits groupes, acquisition d'aptitudes préparant à l'emploi ainsi que des conseils pratiques sur les tenues adéquates ou la manière de saluer autrui et de réussir une entrevue d'embauchage.

Autism Speaks a également publié une trousse intitulée *Employment Tool Kit*, qui peut servir aux personnes ayant un TSA et à leurs parents. Cette trousse d'outils prodigue des conseils pour trouver un emploi adapté et relaie des commentaires de personnes atteintes de TSA sur le monde professionnel. Vous trouverez un lien vers ce document dans la section « [Pour en savoir plus](#) ». Bien qu'utile, la trousse d'outils d'Autism Speaks est un document américain, et les références à des textes de loi, à la sécurité sociale et à d'autres services spécifiques des États-Unis ne s'appliquent pas en Ontario. Le ministère des Services sociaux et communautaires peut vous apporter de l'information supplémentaire sur la législation et sur les soutiens relatifs à l'emploi qui concernent les individus qui ont un TSA.

LOGEMENT AVEC SERVICES DE SOUTIEN POUR ADULTES

Besoins en matière de logement

Les besoins de soutien en matière de logement et de vie adulte diffèrent selon les personnes atteintes de TSA. Certaines d'entre elles parviennent à être autonomes, d'autres ont besoin d'aide pour quelques tâches, et d'autres encore requièrent des soins permanents. Étant donné la diversité de ces besoins, il existe plusieurs options de logement avec services de soutien pour adultes. Les options les plus courantes sont résumées ci-dessous.

Globalement, il faut tenir compte de trois facteurs pour aider votre enfant à planifier les soutiens résidentiels et les soutiens en matière de logement⁸⁶.



COÛT DU LOGEMENT
LUI-MÊME ET FRAIS
CONNEXES, QU'IL S'AGISSE
D'UN BIEN ACQUIS OU LOUÉ



DÉPENSES COURANTES,
NOTAMMENT SERVICES
PUBLICS, EAU, CHAUFFAGE,
COLLECTE DES DÉCHETS,
ABONNEMENTS AU CÂBLE
ET AU TÉLÉPHONE



SERVICES ET SOUTIENS
SPÉCIALISÉS

Planification

Il faut plusieurs années pour planifier la transition vers un logement avec services de soutien pour adultes. La faculté à vivre en autonomie ne s'apprend pas à l'école, et beaucoup de parents commencent à enseigner les compétences nécessaires à leurs enfants dès l'adolescence. Cet âge convient également pour commencer à réfléchir aux soutiens et aux services dont ils pourraient avoir besoin à l'avenir.

Une bonne manière d'amorcer la planification des soutiens résidentiels et en matière de logement pour votre enfant consiste à vous poser des questions sur ses besoins, ses aptitudes, ses intérêts et ses préférences. Souhaite-t-il ou doit-il habiter seul ou en colocation? Doit-il avoir facilement accès aux services de transports publics? Est-il prêt à utiliser ses compétences pour faire la cuisine ou le ménage et pour ses soins personnels? Quelles sont les considérations financières?



Je trouve que c'est ce qu'il y a de plus difficile, et comme les écoles ne préparent pas les élèves à cette transition, les parents sont livrés à eux-mêmes. Je suggère aux parents de chercher ce qui existe et de visiter les différents programmes avant de prendre une décision. Parfois, ce qu'un parent pense qui convient à quelqu'un n'est pas forcément approprié pour l'individu ayant un TSA. Un adulte autiste a besoin de se sentir à l'aise dans son milieu et avec les personnes qui travaillent avec lui.



- PARENT D'OAKVILLE

Modèles de logement

En Ontario, les parents d'enfants qui présentent un TSA peuvent se tourner vers plusieurs ressources lorsqu'ils réfléchissent aux futures conditions de logement de leurs enfants. Il est conseillé de commencer par Intégration communautaire Ontario, une association provinciale sans but lucratif qui représente 117 associations locales. Elle intervient en faveur des personnes ayant une déficience intellectuelle et leur apporte de l'aide. L'association locale de l'Intégration communautaire Ontario pourra vous orienter directement vers des services de soutiens spécifiques en matière de TSA, et vous aider à comprendre les critères d'admissibilité. Vous trouverez la liste des associations locales en ligne à l'adresse www.communitylivingontario.ca/find (site principalement en anglais).

Le tableau suivant présente quelques modèles de logement. Certains d'entre eux combinent logement et services de soutien, tandis que d'autres les dissocient.

En fin de compte, la transition de votre enfant à l'âge adulte dépendra de ses propres capacités et besoins.

MODÈLE RÉSIDENTIEL CARACTÉRISTIQUES



Logement avec services de garde

- Supervision permanente
- Aide élémentaire pour la vie quotidienne et les soins personnels
- Supervision des traitements pharmaceutiques



Logement avec services de soutien

- Accent sur l'intégration communautaire
- Personnel apportant un soutien individuel
- Généralement sous forme de foyer de groupe, mais aussi parfois d'appartements indépendants assortis de quelques services de soutien



Logement subventionné

- Accent sur l'intégration communautaire
- Le logement et le soutien sont dissociés, les services de soutien étant assurés par des fournisseurs extérieurs
- Habituellement sous forme d'appartements indépendants ou de coopératives d'habitation

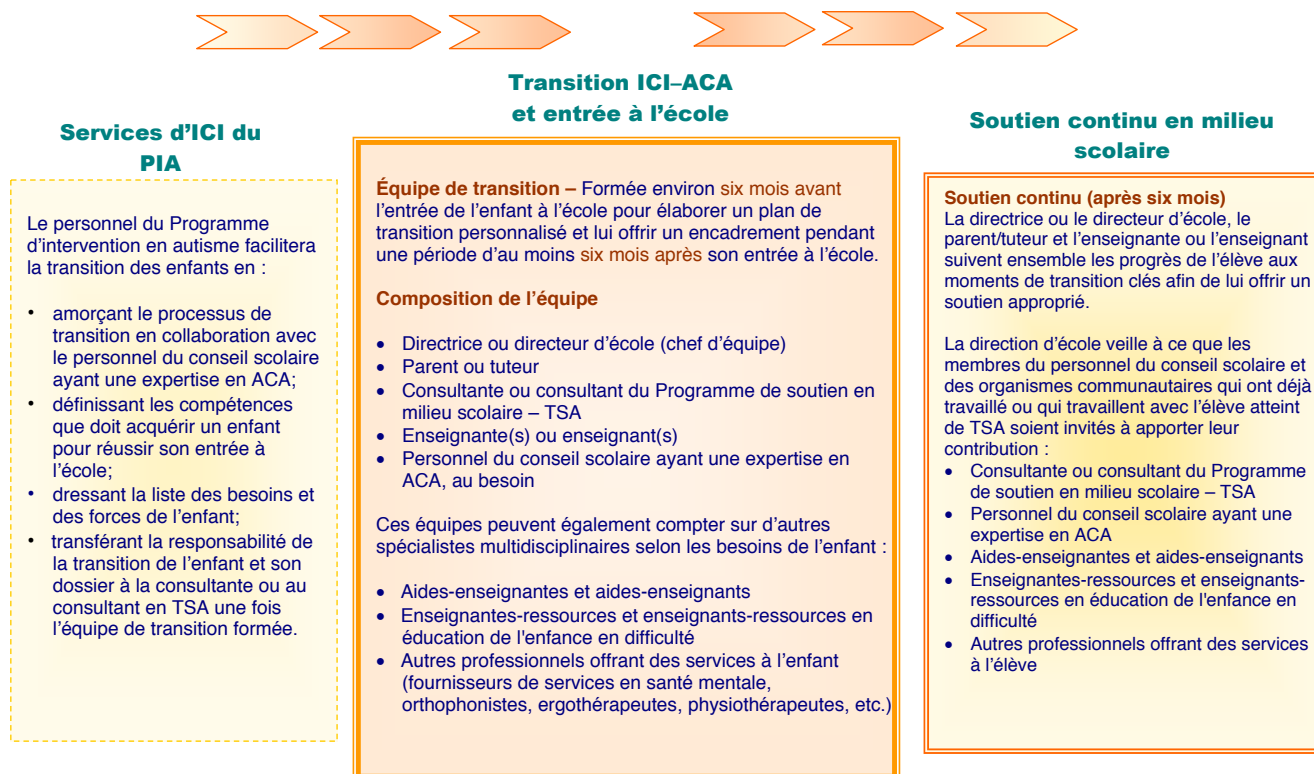
Source : D'après Canadian Mental Health Association Ontario. Housing (en anglais uniquement)
http://www.ontario.cmha.ca/services_and_supports.asp?cID=7585

Processus du programme Connexions pour les élèves visant à négocier la transition entre les services d'ICI proposés dans le cadre du Programme d'intervention en autisme et l'école publique

Modèle d'équipe de transition

CONNEXIONS POUR LES ÉLÈVES :

Assurer aux élèves ayant des TSA une transition harmonieuse du Programme d'intervention en autisme à l'école



Source : Ontario. Ministère des Services à l'enfance et à la jeunesse et ministère de l'Éducation. *Assurer une transition harmonieuse entre le Programme d'intervention en autisme et l'école*, février 2009, <http://cal2.edu.gov.on.ca/feb2009/InterventionAutisme.pdf>

Les bureaux régionaux du ministère des Services sociaux et communautaires peuvent vous fournir des renseignements supplémentaires sur les programmes et les services mis en place par le ministère.

BUREAUX RÉGIONAUX DU MINISTÈRE DES SERVICES SOCIAUX ET COMMUNAUTAIRES ET COORDONNÉES

Région du Centre-Est

17310, rue Yonge
Newmarket (Ontario) L3Y 7R8
Téléphone : 1 877 669-6658 ou 905 868-8900
ATS : 905 715-7759
Zones desservies : Durham, Haliburton, Northumberland, Peterborough, Simcoe, Kawartha Lakes, York

Région de l'Est

347, rue Preston, 3^e étage
Ottawa (Ontario) K1S 2T7
Téléphone : 1 800 267-5111, ou 613 234-1188
ATS : 613 787-3959
Zones desservies : Cornwall, Ottawa Carleton, Prescott et Russell, Renfrew

Région du Nord-Est

621, rue Main Ouest
North Bay (Ontario) P1B 2V6
Téléphone : 1 800 461-6977 ou 705 474-3540
ATS : 705 474-7665
Zones desservies : Cochrane, Muskoka, Nipissing, Parry Sound, Timiskaming, partie est du district de Kenora le long des côtes de la baie d'Hudson et de la baie James

Région du Sud-Est

11 Beechgrove Lane
Kingston (Ontario) K7M 9A6
Téléphone : 1 800 646-3209 ou 613 545-0539
ATS : 613 536-7304
Zones desservies : Hastings, Kingston, Lanark, Leeds et Grenville, Lennox et Addington, comté de Prince Edward

Région de Toronto

477 Mount Pleasant Road
3^e étage
Toronto (Ontario) M7A 1G1
Téléphone : 416 325-0500
ATS : 416 325-3600
Zones desservies : Toronto

Région du Centre-Ouest

6733 Mississauga Road
Bureau 200
Mississauga (Ontario) L5N 6J5
Téléphone : 1 877 832-2818 ou 905 567-7177
Zones desservies : Dufferin, Halton, Peel, Waterloo, Wellington

Région de Hamilton-Niagara

119, rue King Ouest
Hamilton (Ontario) L8P 4Y7
Téléphone : 905 521-7280
ATS : 1 866 221-2229 ou 905 546-8277
Zones desservies : Brantford, Haldimand et Norfolk, Hamilton Wentworth, Niagara

Région du Nord

199, rue Larch, 10^e étage
Bureau 1002
Sudbury (Ontario) P3E 5P9
Téléphone : 1 800 461-1167, ou 705 564-4515
ATS : 705 564-3233
Zones desservies : Algoma, Kenora, Manitoulin et Sudbury, Rainy River, Sault Ste. Marie, Sudbury, Thunder Bay

Région du Sud-Ouest

217, rue York, bureau 203
Case postale 5217
London (Ontario) N6A 5R1
Téléphone : 1 800 265-4197 ou 519 438-5111
ATS : 519 663-5276
Zones desservies : comtés de Middlesex, Oxford, Elgin, Huron, Bruce, Perth, Grey, Essex, Chatham-Kent, Lambton

POUR EN SAVOIR PLUS

UTILITÉ	TYPE DE RESSOURCE	TITRE	ORGANISME OU ÉDITEUR	AUTEUR(E)	LIEN (SI DISPONIBLE EN LIGNE)
Coordonnées des conseils scolaires	Répertoire	Rechercher un conseil scolaire	Ministère de l'Éducation		http://www.edu.gov.on.ca/fre/sbinfo/boardList.html
Services préscolaires	Coordonnées	Emplacements – Centres de la petite enfance	Ministère des Services à l'enfance et à la jeunesse		http://www.children.gov.on.ca/htdocs/French/topics/earlychildhood/oeyc/locations/index.aspx
Référence	Guide de ressources, site Web	Guide de planification de l'entrée à l'école	Ministère de l'Éducation		http://www.edu.gov.on.ca/fre/parents/planningentryf.html
Répertoire des conseils scolaires	Répertoire	Rechercher un conseil scolaire	Ministère de l'Éducation		http://www.edu.gov.on.ca/fre/sbinfo/boardList.html
Entrée en maternelle	Site Web	Préparation des enfants pour la maternelle : Des idées pour les familles	Autisme Ontario	Catherine Saul, B.Sc.A.	http://autismontario.novosolutions.net/default.asp?id=79&Lang=2&SID=
Connexions pour les élèves	Site Web	Connexions pour les élèves : Aider les enfants et les jeunes atteints de troubles du spectre autistique (TSA)	Council of Ontario Directors of Education (CODE)		http://www.ontariodirectors.ca/ASD/asd-french.html
Connexions pour les élèves	Note de service	Assurer une transition harmonieuse entre le Programme d'intervention en autisme et l'école	Ministère de l'Éducation et ministère des Services à l'enfance et à la jeunesse		http://cal2.edu.gov.on.ca/feb2009/InterventionAutisme.pdf
Vue d'ensemble de l'éducation de l'enfance en difficulté	Référence	Éducation de l'enfance en difficulté en Ontario	Ministère de l'Éducation		http://www.edu.gov.on.ca/fre/general/elemsec/speed/ontarioof.html
Vue d'ensemble de l'éducation de l'enfance en difficulté	Référence	Navigating Regular and Special Education: What you need to Know*	ErinoakKids, Centre for Treatment and Development	Joe Trovato	http://www.kidsability.ca/uploads/Autism%20Forums/Trovato.pdf

UTILITÉ	TYPE DE RESSOURCE	TITRE	ORGANISME OU ÉDITEUR	AUTEUR(E)	LIEN (SI DISPONIBLE EN LIGNE)
Vue d'ensemble des rôles, des responsabilités et de la reddition de comptes des CIPR, notamment le règlement des différends	Référence	Points saillants du Règlement 181/98	Ministère de l'Éducation		http://www.edu.gov.on.ca/fre/general/elemsec/speced/hilitesf.html
Programmes d'ACA dans les salles de classe	Référence, politique	Politique/Programmes Note n° 140	Ministère de l'Éducation		http://www.edu.gov.on.ca/extra/fre/ppm/140.html
Foire aux questions sur les enfants ayant un TSA	Guide sous forme de FAQ	Questions et réponses : Les élèves atteints de troubles du spectre autistique	Ministère de l'Éducation		http://www.edu.gov.on.ca/fre/general/elemsec/speced/autism.html#1
Répertoire des services	Répertoire des programmes et services	Répertoire national de Service – Ontario	Société canadienne de l'autisme		http://www.autismsocietycanada.ca/index.php?option=com_sobi2&catid=1310&Itemid=139&lang=fr
Plan d'enseignement individualisé	Site Web	Plan d'enseignement individualisé (PEI)	Autisme Ontario		http://autismontario.novosolutions.net/default.asp?id=53&Lang=2&SID=
Plan d'enseignement individualisé	Conseils	IEP Workshop*	Autisme Ontario		http://www.autismontario.com/client/aso/
Transitions pendant le cycle élémentaire	Site Web	School Transitions in the Elementary Grades*	Autism Society		http://www.autism-society.org/living-with-autism/lifespan/school-transitions-in-the-elementary-grades.pdf
Plan d'enseignement individualisé	Guide de ressources	Plan d'enseignement individualisé (PEI), Guide	Ministère de l'Éducation		http://www.edu.gov.on.ca/fre/general/elemsec/speced/guide/resource/iepresguidf.pdf
Planification des études	Référence	Définir les tendances actuelles et les soutiens requis pour les étudiants atteints de troubles du spectre autistique qui font la transition au palier postsecondaire	Conseil ontarien de la qualité de l'enseignement supérieur		http://www.heqco.ca/SiteCollectionDocuments/ASD_FR.pdf
Pratiques exemplaires relatives aux élèves ayant un TSA	Guide de ressources	Pratiques pédagogiques efficaces pour les élèves atteints de troubles du spectre autistique	Ministère de l'Éducation		http://www.edu.gov.on.ca/fre/general/elemsec/speced/autismspecdisf.pdf

UTILITÉ	TYPE DE RESSOURCE	TITRE	ORGANISME OU ÉDITEUR	AUTEUR(E)	LIEN (SI DISPONIBLE EN LIGNE)
Planification de la transition	Guide de ressources	Guide sur la planification de la transition	Ministère de l'Éducation		http://www.edu.gov.on.ca/fre/general/elemsec/specced/transiti/transition.pdf
Planification de la transition	Site Web	Supporting Youth with ASDs: Transitioning*	Société canadienne de l'autisme		http://www.autismsocietycanada.ca/index.php?option=com_content&view=article&id=45%3Asupporting-youth-with-asds&catid=58%3Ageneral&Itemid=77&lang=en
Études postsecondaires	Base de données	Vous songez à faire des études postsecondaires?	Autisme Ontario	Jason Manett et Kevin P. Stoddart	http://autismontario.novosolutions.net/default.asp?id=144&Lang=2&SID
Planification de la transition	Site Web	Involving your Child with ASD in the Post-High School Transition Process*	Autism Society		http://www.autism-society.org/living-with-autism/lifespan/post-high-school-transition-process.pdf
Transition au palier postsecondaire	Guide	Supporting Students on the Autistic Spectrum*	National Autistic Society		http://www.liv.ac.uk/studentssupport/disability/pdfs/NAS-Student-Mentor-Guide_LowRes.pdf
Transitions liées aux études	Trousse d'outils	Transition Tool Kit*	Autism Speaks		http://www.autismspeaks.org/family-services/tool-kits/transition-tool-kit
Transition au palier postsecondaire	Référence	Navigating College*	Autism Self Advocacy Network (ASAN)		http://www.navigatingcollege.org/
Transition au palier postsecondaire, étudiants handicapés	Site Web	Étudiantes et étudiants handicapés	Ministère de la Formation et des Collèges et Universités		http://www.tcu.gov.on.ca/fre/postsecondary/careerplanning/disabilities.html
Transition au palier postsecondaire	Site Web	Étudiants handicapés	Université Queen's		http://www.transitionresourceguide.ca/fr/universites/universite-queens
Transitions à l'âge adulte	Site Web	Services de l'Ontario pour les personnes ayant une déficience intellectuelle	Services de l'Ontario pour les personnes ayant une déficience intellectuelle		http://www.sopdi.ca/?lm_lang=fr-ca

UTILITÉ	TYPE DE RESSOURCE	TITRE	ORGANISME OU ÉDITEUR	AUTEUR(E)	LIEN (SI DISPONIBLE EN LIGNE)
Cycles élémentaire et secondaire, études postsecondaires, planification de l'avenir, bénévolat et emploi ainsi que perfectionnement des compétences.	Base de données		Autisme Ontario – Base de connaissances		http://autismontario.novosolutions.net/default.asp?id=103&Lang=2&SID=
Répertoire de blogs populaires	Blogue	Top 25 Autism Spectrum Blogs: Young People on the Spectrum*	Babble.com	Divers	http://www.babble.com/baby/baby-development/top-25-autism-blog-young-adult/
Répertoire de blogs populaires	Blogue	Blog: Autism Matters*	Autism Society	Divers	http://www.autism-society.org/blog/?topic=living-with-autism&audience=individuals-on-the-spectrum
Fournisseurs de services	Liste de coordonnées	Sections locales d'Autisme Ontario	Autisme Ontario		http://www.autismontario.com/Client/ASO/ao.nsf/web/OntarioMap?OpenDocument&FR
Emploi	Site Web	AI Green Resource Centre*	JVS		http://www.jvstoronto.org/index.php?page=al-green-resource-centre
Emploi	Trousse d'outils	Employment Tool Kit*	Autism Speaks		http://www.autismspeaks.org/sites/default/files/docs/employment_tool_kit.pdf
Emploi	Site Web		Link Up Employment Services for Persons with Disabilities*		www.linkup.ca
Emploi	Site Web		Ontario Job Opportunity Information Network*		http://www.joininfo.ca/
Logements pour adultes	Trousse d'outils	Housing and Residential Supports Tool Kit*	Autism Speaks		http://www.autismspeaks.org/sites/default/files/housing_tool_kit_web2.pdf
Logements pour adultes	Liste de coordonnées	Find a Community Living Near You*	Intégration communautaire Ontario		http://www.communitylivingontario.ca/find
Services	Référence	Soutien & services nécessaires pour les adolescents et les adultes atteints de TSA avec problèmes psychologiques	Autisme Ontario		http://www.autismontario.com/client/aso/ao.nsf/object/advisors+french/\$file/aa8+fr.pdf

* Disponible en anglais uniquement.



TRANSITIONS LIÉES À LA FAMILLE

Introduction

La vie avec des enfants peut être compliquée et ponctuée de nombreux changements : les familles déménagent, les parents changent d'emploi, les animaux de compagnie se succèdent et les fratries grandissent ensemble. Vous vous préoccupez peut-être de la manière dont votre enfant qui a un TSA va réagir à ces évolutions, qui peuvent engendrer de l'imprévisibilité et perturber les habitudes. Cependant, beaucoup de familles parviennent à négocier ces transitions. Grâce aux outils et conseils fournis dans cette section, vous serez mieux armé(e) pour affronter ces événements.

Sujets abordés

Cette section offre des renseignements sur quelques transitions courantes dans la vie de famille, notamment :

- ♦ nouvelle maison et déménagement;
- ♦ frères et sœurs;
- ♦ décès d'un membre de la famille ou d'un soignant;
- ♦ divorce;
- ♦ autres transitions liées à la famille.

NOUVELLE MAISON ET DÉMÉNAGEMENT

Aidez votre enfant à comprendre le déménagement

L'expérience banale d'un déménagement peut occasionner du stress et de l'anxiété chez les enfants, en particulier ceux qui ont un TSA, attachés à leurs habitudes et à la régularité.

Quand vous expliquez le processus du déménagement, employez des mots que votre enfant comprendra et auxquels il pourra se rattacher. Essayez de songer à des exemples qui permettront à votre enfant de trouver de l'intérêt au déménagement, notamment les changements positifs : présence d'un jardin ou d'une cour plus grande pour son trampoline; emplacement plus proche du travail de maman ou de papa, qui passeront ainsi moins de temps sur la route et plus de temps en famille; fin des nuisances sonores qui le gênent.

Préparation au déménagement

Vous pouvez soutenir votre enfant en l'aidant à saisir ce qui changera ou non à l'issue du déménagement. Efforcez-vous de coucher sur papier les principaux points qui changeront et ce qui restera identique, par exemple si votre enfant fréquentera la même école, s'il effectuera ses activités le même soir, etc. Gardez à l'esprit que si certains des changements à aborder sont évidents, les personnes ayant un TSA sont susceptibles d'être affectées par des modifications moins manifestes. De petites différences, comme les changements de revêtement de sol, la position des interrupteurs et de nouveaux sons peuvent peser sur votre enfant. C'est pourquoi noter ces différences dans votre nouvelle maison peut vous aider à préparer votre enfant à l'avance.

Tentez de décomposer le déménagement en plusieurs petites étapes, et impliquez votre enfant en lui expliquant ce processus. Une fois que les dates sont confirmées, vous pouvez créer un calendrier et faire appel à des supports visuels pour aider votre enfant à cerner ce qui va se passer, et à quel moment. Des livres d'histoires sur les déménagements sont aussi susceptibles de faciliter la transition dans le nouveau foyer. Vous pouvez élaborer votre propre histoire sur la nouvelle maison en incluant les éléments suivants⁸⁷ :



photos de la nouvelle maison, de la chambre de votre enfant, de la cuisine et du quartier, ainsi que des photos illustrant le processus du déménagement, notamment les caisses, les camions et les déménageurs;



carte du nouveau quartier indiquant les endroits que votre enfant connaît peut-être déjà ou qui peuvent l'intéresser;



plan d'étage ou schéma général de la maison pour accompagner les photographies.

Vous souhaitez peut-être également organiser une visite du logement avant d'y déménager afin de prendre des photos et de donner à votre enfant un avant-goût de sa nouvelle maison.

Le jour du déménagement, il est bénéfique pour certains enfants de participer et de contribuer au processus, tandis que dans d'autres cas, il vaut mieux ne pas les impliquer directement. Quoi qu'il en soit, votre enfant doit être en mesure de comprendre qu'à la fin de la journée, il ira dans son nouveau foyer. Le cas échéant, commencez par débarrasser ses affaires et par réinstaller sa chambre en vous efforçant de l'agencer comme dans votre ancienne maison. Pendant que la famille s'installe dans le nouveau logement, il est conseillé de maintenir toutes les routines possibles, notamment les activités du soir, les habitudes liées à l'école et la venue des gardiens d'enfants ou des soignants.

FRÈRES ET SŒURS

Inquiétudes courantes des parents

Les parents d'enfants présentant un TSA affirment parfois qu'ils doivent « suspendre » certains volets de leur vie. Il arrive qu'ils sacrifient des centres d'intérêt, des ambitions professionnelles, voire des aspects de leur relation avec leur conjoint; cependant, peu d'entre eux sont prêts à étendre ces sacrifices à leurs relations avec leurs autres enfants. Il est évident que les besoins des autres enfants ne doivent pas être négligés. Essayer d'équilibrer les besoins de votre enfant autiste avec ceux de ses frères et sœurs peut se traduire par des choix difficiles, des conflits, des tensions et des sentiments de culpabilité. En prenant le temps de connaître et de tenir compte de la situation propre à vos autres enfants, et en cherchant comment répondre à leurs besoins, vous pourrez un peu mieux gérer cet exercice d'équilibriste.

Sources de stress pour les frères et sœurs

Les enfants et les adolescents qui ont un frère ou une sœur atteint(e) de TSA ressentent parfois un stress considérable. Les parents qui souhaitent contribuer à l'amélioration des relations au sein de la fratrie doivent en premier lieu cerner les sources de stress spécifiques. Voici ce que peuvent ressentir les frères et sœurs⁸⁸ :

- ♣ embarras devant les amis ou jalousie vis-à-vis du temps consacré par leurs parents à leur frère ou leur sœur atteint de TSA;
- ♣ frustration de ne pas pouvoir parler ou jouer avec leur frère ou leur sœur;
- ♣ impression d'être la cible des gestes agressifs ou des crises;
- ♣ inquiétude quant à la capacité des parents à gérer les situations familiales difficiles;
- ♣ incertitude sur le rôle qu'ils joueront auprès de leur frère ou de leur sœur quand il/elle évoluera vers l'âge adulte.

Comment parler d'autisme aux autres enfants

Autism Society a publié des outils et des conseils pour aider les parents à soutenir leurs enfants neurotypiques, notamment⁸⁹ :

- ✔ Expliquez régulièrement ce qu'est l'autisme à vos enfants dès leur plus jeune âge, en insistant sur les données adaptées à leur âge et qui font écho à leur expérience personnelle, par exemple pourquoi leur frère ne joue pas.
- ✔ Aidez vos enfants à nouer des liens avec leur frère ou leur sœur qui a un TSA en leur enseignant les aptitudes qui leur permettront d'entrer en relation avec lui/elle, notamment en trouvant des activités qu'ils apprécient ensemble, en veillant à ce que la communication reste simple et en les félicitant quand ils jouent d'une manière appropriée.
- ✔ Réservez des moments individuels avec vos enfants qui n'ont pas de TSA. Ainsi, des moments isolés réguliers, par exemple un soir par semaine, un matin les fins de semaine ou du temps supplémentaire avant le coucher, peuvent contribuer à ce que l'enfant se sente aimé et important dans votre famille.
- ✔ Dans votre processus de soutien à la transition de vos autres enfants vers l'âge adulte, prenez le temps de discuter des sentiments de responsabilité qu'ils ressentent éventuellement et du rôle qu'ils pourraient jouer dans les soins et la tutelle de leur frère ou de leur sœur.

En savoir plus sur le soutien aux frères et sœurs

Pour obtenir davantage d'information, consultez les brochures élaborées par la Société canadienne de l'autisme pour aider à expliquer les TSA aux enfants et aux adolescents. La National Autistic Society (Royaume-Uni) a également abordé certaines des questions que les parents se posent le plus fréquemment quand ils essaient de soutenir les aînés ou les cadets d'enfants atteints de TSA. Vous trouverez les liens vers ces références dans la partie [« Pour en savoir plus »](#).

Par ailleurs, les groupes de soutien aux frères et sœurs peuvent aider bon nombre de personnes dont la fratrie comprend une personne atteinte de TSA. Discuter avec les autres enfants et avec les professionnels qui animent ces

groupes peut aider les enfants à mieux comprendre, adopter une perspective nouvelle ou simplement discuter librement de leur propre situation. La section locale d'Autisme Ontario est un bon point de départ pour trouver un groupe de soutien aux frères et sœurs dans votre région.

DÉCÈS D'UN MEMBRE DE LA FAMILLE OU D'UN SOIGNANT

Le décès est un sujet sensible

Aborder la question de la mort n'est facile pour aucun parent, mais pour les enfants présentant un TSA, il est particulièrement difficile de comprendre ce dont il s'agit ou de s'adapter à l'absence d'une personne disparue.

Quand vous expliquez le décès de proches à votre enfant, il est préférable de le faire aussi clairement que possible et d'expliquer ce qui s'est passé du mieux que vous le pouvez. Si quelqu'un de proche tombe malade, expliquez pourquoi cette personne doit passer du temps à l'hôpital. Si la famille est touchée par une maladie, cela peut perturber les habitudes. Le recours à des calendriers pour inscrire les rendez-vous ou les séjours à l'hôpital peut aider votre enfant à donner du sens à ces perturbations et à les anticiper. Vous pouvez indiquer ces dates sur le calendrier où figure le programme habituel de votre enfant afin que la situation trouve sa place dans sa vie quotidienne.

Comment approcher le sujet de la mort

Malheureusement, il viendra peut-être un moment où vous devrez préparer votre enfant au décès éventuel d'une personne proche. Pour expliquer le concept de mort, vous pouvez vous appuyer sur des supports visuels et des exemples d'ordre naturel ou biologique, comme le cycle de vie des plantes ou des insectes. En général, pour expliquer un décès à un enfant atteint de TSA⁹⁰ :

- ✔ préparez votre enfant autant que possible;
- ✔ limitez les perturbations de ses habitudes;
- ✔ utilisez un langage clair et évitez les euphémismes comme « il/elle nous a quittés »;
- ✔ employez des aides visuelles, par exemple un calendrier ou un livre d'histoires;
- ✔ surveillez les démonstrations de peine inhabituelles ou retardées, par exemple un comportement difficile ou obsessionnel, ou encore un attachement accru aux routines.

Pour obtenir plus de données et de conseils sur la façon de parler du décès d'un membre de la famille ou d'un soignant à votre enfant, consultez la fiche d'information de la National Autistic Society (Royaume-Uni) accessible à partir du lien fourni dans la partie [« Pour en savoir plus »](#).

Planification de votre disparition

Voici l'une des principales préoccupations de tous les parents d'enfants handicapés : « Qu'arrivera-t-il à mon enfant quand je ne serai plus là? » La plupart des gens ne souhaitent pas planifier leur disparition, mais préparer un plan qui détaille vos souhaits et présente les soutiens mis en place pour votre enfant peut garantir la continuité des soins dont il a besoin. Concrètement, élaborer un plan en collaboration avec les spécialistes appropriés (avocats, conseillers en planification financière) peut contribuer à alléger une bonne partie de ce stress dans votre vie.

« La plus grande crainte de mon fils est que personne ne veuille s'occuper de lui ou le guider quand il sera adulte, après ma disparition, et de finir à la rue. »

- PARENT DE WELLAND

Autisme Ontario a publié un bref document sur les avantages d'un testament et d'un plan bien établis pour votre enfant. Voici quelques-uns des principaux aspects à prendre en compte⁹¹ :

- ✔ Envisagez de confier la rédaction juridique de votre testament à un avocat, qui l'enregistrera. Songez en outre à discuter des avantages d'une fiducie Henson pour votre enfant afin d'éviter les interférences entre son héritage et les prestations d'invalidité publiques. Vous trouverez une brochure électronique expliquant les **fiducies Henson** sur le site Web d'Autisme Ontario dont le lien est fourni dans la section « [Pour en savoir plus](#) ».
- ✔ Quand vous envisagez d'attribuer un rôle à certaines personnes dans votre testament, par exemple celui d'exécuteur ou exécutrice testamentaire ou d'individu responsable de votre enfant, veillez à ce qu'elles mesurent pleinement ces rôles et ces responsabilités.
- ✔ Discutez avec un conseiller financier ou une conseillère financière pour déterminer vos besoins en termes d'assurance et comment nommer votre succession comme bénéficiaire.
- ✔ Consignez soigneusement toutes les données importantes (financières, médicales, coordonnées, etc.) en les conservant dans un même endroit.
- ✔ Révissez votre testament au moins une fois par an, en veillant à ce que l'information qu'il contient soit à jour et que les personnes citées soient toujours aptes à remplir leurs responsabilités.



Qu'est-ce qu'une fiducie Henson?

Une fiducie est un arrangement juridique en vertu duquel un compte est créé pour soutenir un individu (le bénéficiaire), mais au nom d'une autre personne (le fiduciaire) qui doit faire usage des biens ou des actifs de la fiducie pour le compte du bénéficiaire.

Une fiducie Henson accorde un contrôle total au fiduciaire concernant les dates de versement de revenus ou de capital au bénéficiaire, le cas échéant.

[www.autismontario.com/client/aso/ao.nsf/docs/c3397f85f925779085257855004ee352/\\$file/henson+info.pdf](http://www.autismontario.com/client/aso/ao.nsf/docs/c3397f85f925779085257855004ee352/$file/henson+info.pdf)

La base de connaissances d'Autisme Ontario comporte une section complète intitulée « Planifier... au cas où... » et consacrée aux dispositions posthumes en faveur de votre enfant; vous trouverez un lien vers les trois volets de cette section dans la partie « [Pour en savoir plus](#) ».

DIVORCE

Comme cela arrive dans toutes les familles, les parents d'enfants ayant un TSA sont susceptibles de se séparer ou de divorcer. Le divorce des parents n'est jamais facile pour les enfants, mais ceux qui sont atteints de TSA suscitent des préoccupations supplémentaires associées, selon les cas, à une aversion au changement, à des difficultés à communiquer les émotions et/ou aux soins dont ils ont besoin.

Vous pourriez soutenir votre enfant pendant cette épreuve en lui permettant de comprendre le divorce. À cette fin, vous pouvez faire appel à des images, des histoires ou employer la ou les autres méthodes qui conviennent le mieux pour aider votre enfant à comprendre. Il peut être bénéfique d'utiliser un calendrier qui présente le déroulement des journées. On peut y inscrire le décompte des jours précédant le départ d'un des parents, ou les journées que l'enfant passera chez son père ou sa mère.

Pour les parents qui ont décidé de se séparer, il est parfois utile de se renseigner sur des blogues en ligne pour lire les expériences d'autres parents et/ou rejoindre un groupe local ouvert aux chefs de familles monoparentales. Vous pourriez y échanger avec d'autres parents qui ont connu une séparation et pourraient vous aider à traverser ce moment difficile.

Enfin, il existe une « légende urbaine » selon laquelle le taux de divorce chez les parents d'enfants atteints de TSA serait extrêmement élevé, jusqu'à 80 %. Heureusement, aucun fait probant ne vient étayer cette affirmation. En réalité, une étude récente a établi que les enfants ayant un TSA ont tout autant de chances de vivre avec deux parents que les enfants neurotypiques⁹².

AUTRES TRANSITIONS LIÉES À LA FAMILLE

De nombreux événements familiaux majeurs ou mineurs, du divorce à la mort d'un animal de compagnie, peuvent poser des difficultés aux enfants qui présentent un TSA et à leur famille. Il existe peu de ressources spécifiques pour ces événements, et celles qui existent ne correspondent pas forcément à la situation ou aux besoins particuliers de votre enfant. Pour aborder ce genre de questions, il est sans doute préférable que vous discutiez avec d'autres parents, amis ou familles d'enfants ayant un TSA, ou que vous fassiez une recherche sur Internet pour trouver des ressources et des groupes de soutien en ligne qui vous permettraient d'entrer en relation avec d'autres parents qui ont connu ces expériences. Nombreuses sont les questions au sujet desquelles vous ne trouverez pas de trousse d'outils, et à l'instar de tous les parents, vous serez simplement obligés d'improviser avec la pratique.

OUTILS

Les frères et sœurs d'un enfant atteint de TSA peuvent accumuler de la frustration quand ils jouent avec lui/elle, notamment quand celui-ci ou celle-ci n'a pas suffisamment développé sa maîtrise des prises de tour. Pour promouvoir la prise de tour, les parents et les frères et sœurs d'enfants ayant un TSA peuvent ainsi mettre en œuvre les astuces suivantes.

À tour de rôle

Il est important pour les enfants d'apprendre à attendre leur tour. C'est le début de l'interaction sociale entre l'enfant et une autre personne. Les enfants apprennent à attendre leur tour en jouant. Plus tard, ils comprennent qu'il faut parler chacun à son tour lorsqu'ils parlent avec les autres.

Choisissez des jeux où l'enfant doit attendre son tour avant de jouer. Vous pouvez commencer par un tour rapide, et ensuite lui laisser plus de temps. Assurez-vous de bien expliquer, « étiqueter », par des gestes et en montrant du doigt pour lui laisser savoir à qui le tour. Par exemple, vous pouvez dire « C'est ton tour. » (en le montrant du doigt) et « C'est mon tour. » (en vous montrant du doigt). Ces activités peuvent être pratiquées à la maison et à l'école. Rappelez-vous, en n'ayant qu'un seul objet, il faut le partager et attendre son tour!

Activité	Rendre l'activité interactive	Utiliser des mots pour « étiqueter »
Balle	Jouer à attraper la balle, à faire rouler ou rebondir la balle, à lancer la balle dans une boîte ou un seau.	balle, lance, fait rebondir, attrape
Musique (utiliser une baguette, un jouet musical)	Chacun à son tour, frapper sur le tambour, faire sonner la cloche, pousser les boutons pour activer la musique.	pan, musique, tambour
Anneaux empilés	Chacun à son tour, empiler les anneaux et les enlever.	anneau, dessus, enlève
Blocs	Construire une tour ensemble; enlever les blocs un à la fois.	dessus, bloc, enlève, dessous
Formes à assortir	Chacun à son tour, placer une forme au bon endroit, enlever une forme.	dedans, enlève, forme
Activités artistiques	Prendre un crayon, un pinceau, un marqueur et, chacun à son tour, colorier, peindre, etc.	dessus, colorier, peindre
Poupée et accessoires	Chacun à son tour, prendre une poupée, une brosse, une cuillère, une bouteille, etc.	brosse, mange, serre, poupée, boire, biberon, lait
Voitures et camions	Chacun à son tour, amener une voiture en bas d'une rampe, le long d'une route.	voiture, conduit, en haut, en bas
Jeux avec du sable	Chacun à son tour, jouer dans le sable avec des jouets : une pelle, un tamis, un seau, un râteau.	dedans, sable, pelle, seau, verse

Halton Catholic District School Board

POUR EN SAVOIR PLUS

UTILITÉ	TYPE DE RESSOURCE	TITRE	ORGANISME OU ÉDITEUR	AUTEUR(E)	LIEN (SI DISPONIBLE EN LIGNE)
Déménagement	Conseils	Moving House*	National Autistic Society		http://www.autism.org.uk/living-with-autism/at-home/moving-house.aspx
Déménagement	Conseils	Helping Your Autistic Child Cope with a Move*	Disney Family		http://family.go.com/parenting/pkg-preschool/article-800442-helping-your-autistic-child-cope-with-a-move-t/
Frères et sœurs	Conseils	Siblings*	Autism Society		http://www.autism-society.org/living-with-autism/family-issues/siblings.html
Frères et sœurs	Article	Real Life Stories from Siblings*	National Autistic Society		http://www.autism.org.uk/Living-with-autism/Real-life-stories/Real-life-stories-from-siblings.aspx
Points saillants dans l'examen des besoins des frères et sœurs	Conseils	Sibling Perspectives: Guidelines for Parents*	Autism Society		http://www.autism-society.org/living-with-autism/family-issues/sibling-perspectives.pdf
Guide pour expliquer l'autisme aux enfants en bas âge	Conseils	Growing up Together*	Autism Society		http://www.autism-society.org/living-with-autism/family-issues/growing_up_together.pdf
Guide pour expliquer l'autisme aux adolescents	Conseils	Growing up Together: Teens with Autism*	Autism Society		http://support.autism-society.org/site/DocServer/NEWas-a-growing_up-teen-final-rev.pdf?docID=11041
Décès	Référence	Death, Bereavement and Autism Spectrum Disorders*	National Autistic Society		http://www.autism.org.uk/living-with-autism/at-home/death-bereavement-and-autism-spectrum-disorders.aspx
Décès	Article	A Cautionary Tale: If I Got Hit By a Bus Tomorrow... (Autism Matters Magazine)*	Autisme Ontario		http://www.autismontario.com/client/aso/ao.nsf/docs/32f8e617a5ece6898525786b007266cc/\$file/a+cautionary+tale+part+1.pdf , http://www.autismontario.com/client/aso/ao.nsf/docs/4e1236ff4fd2aa408525786b0072778c/\$file/a+cautionary+tale+part+2.pdf et http://www.autismontario.com/Client/ASO/AO.nsf/object/ACautionaryTale3/\$file/A+Cautionary+Tale+-+Part+3.pdf
Décès	Conseils	Planification de l'avenir	Autisme Ontario		http://autismontario.novosolutions.net/default.asp?id=122&Lang=2&SID=
Fiducies Henson	Référence	Consider A Henson Trust*	Autisme Ontario		http://www.autismontario.com/client/aso/ao.nsf/docs/c3397f85f925779085257855004ee352/\$file/henson+info.pdf

* Disponible en anglais uniquement.



DÉVELOPPEMENT SENSORIEL

Introduction

Les personnes qui ont un trouble du spectre autistique peuvent avoir de la difficulté à traiter les stimuli sensoriels, c'est-à-dire qu'elles ont du mal à comprendre ce qu'elles perçoivent à travers leurs cinq sens : vue, ouïe, toucher, odorat et goût. L'une des raisons pour lesquelles les individus ayant un TSA peinent à saisir le monde qui les entoure est que leur cerveau traite difficilement l'information sensorielle, si bien que les enfants touchés ressentent parfois de la gêne, de la détresse et de la confusion.

LES ADULTES QUI ONT UN TSA PRÉSENTENT PARFOIS LES PROBLÈMES sensoriels comme l'une de leurs plus grandes frustrations durant leur enfance. L'hypersensibilité au toucher en est un exemple; les enfants autistes peuvent aussi subir une hypertension sensorielle dans des lieux bondés et bruyants ou quand ils rencontrent une nouvelle personne dont l'apparence, l'odeur et la voix ne leur sont pas familières. La compréhension des types de sensations qui vont le plus probablement gêner votre enfant peut vous aider à éviter ou à gérer les situations qui le stressent. Les conseils énoncés ci-dessous visent à vous aider à découvrir et à mieux identifier les stimuli sensoriels auxquels votre enfant est spécifiquement sensible.

« Cela nous a pris des années avant de cerner l'éventail complet des problèmes sensoriels de notre fils. Aujourd'hui, nous y sommes bien plus attentifs, et en modifiant son milieu à l'école et à la maison, nous avons pu réduire le nombre de crises et améliorer sa capacité à gérer les situations. »

- PARENT D'UN ENFANT DE 9 ANS AYANT UN TSA

Sujets abordés

Les stimuli sensoriels forment une gamme aussi vaste et variée qu'il y a d'enfants ayant un TSA, c'est pourquoi il n'existe pas de liste normalisée de ces stimuli. En réfléchissant aux éventuels facteurs de stress sensoriels présents dans la vie quotidienne de votre enfant, commencez par les grandes catégories d'information que votre enfant perçoit à travers ses cinq sens. Dans la présente section sont abordées les catégories suivantes :

- aliments;
- toucher, textures et vêtements;
- sons;
- lumière.

ALIMENTS

Beaucoup d'enfants sont difficiles en matière de nourriture. Chez la plupart d'entre eux, les habitudes alimentaires « normales » se développent avec la maturité. En revanche, les enfants ayant un TSA continuent de faire preuve de comportements difficiles autour des heures de repas, notamment^{93 94} :

- ✓ refus de s'asseoir pour les repas;
- ✓ vol d'aliments dans l'assiette d'autrui;
- ✓ consommation sélective par type d'aliment, par exemple uniquement ceux qui ont certaines textures, couleurs, odeurs, ou appartiennent à une catégorie donnée;
- ✓ réflexe nauséux ou vomissement en cas de consommation d'aliments non appréciés;
- ✓ refus d'utiliser les couverts, ou agencement obsessionnel des couverts et des aliments.

Beaucoup de familles avec des enfants qui ont un TSA sont confrontées à ces types de comportement, et en général, les enfants concernés ne les abandonnent pas en grandissant comme le font les enfants neurotypiques. Faire face à ces comportements trois fois par jour, voire plus, peut s'avérer stressant. D'autre part, les parents se préoccupent parfois de leur incidence sur la croissance et la santé de leur enfant.

Combattre les problèmes alimentaires

Le développement d'une stratégie pour surmonter les problèmes alimentaires commence souvent par l'élucidation de leurs causes. En fonction de celles-ci, vous pouvez mettre en œuvre différentes approches susceptibles d'améliorer les habitudes ou les comportements alimentaires problématiques, notamment⁹⁵ :



proposez des portions de taille appropriée (ne pas trop remplir l'assiette) et rendre la nourriture attrayante (par exemple en utilisant des emporte-pièces pour donner diverses formes aux aliments, ou en tenant compte de leur couleur);



impliquez votre enfant dans la préparation des repas, si possible;



« cachez » les éléments nutritionnels dans les aliments que votre enfant mangera (mélangez les légumes dans les sauces qu'il consomme, etc.);



placez un de ses jouets favoris sur la table pour qu'il joue avec au lieu de jouer avec sa nourriture.

Il n'y a pas de solution miracle aux problèmes alimentaires des enfants qui ont un TSA. Vous devrez vous armer de patience et persévérer pour infléchir le comportement de votre enfant. Il importe de mettre en place une routine, comme des heures de repas régulières, et de la respecter. Dès que vous pensez que les problèmes alimentaires de votre enfant sont dus à un problème physique, par exemple déglutition difficile, diarrhée, vomissements ou encore perte soudaine d'appétit, prenez rendez-vous chez son médecin le plus rapidement possible.

En savoir plus pour comprendre les problèmes alimentaires

Pour en savoir davantage sur les problèmes alimentaires et les manières de les combattre, vous trouverez dans la section « [Pour en savoir plus](#) » des renseignements sur les facteurs qui peuvent y contribuer, notamment le niveau de développement, les comportements rituels et les déficiences dans les domaines de la sociabilité, du jeu et de l'imagination. Y figurent en outre des références dans lesquelles vous trouverez des questions à vous poser avant de parler d'alimentation au médecin de votre enfant.

TOUCHER, TEXTURE ET VÊTEMENTS

Une sensibilité répandue et frustrante

Les enfants et les adultes atteints de TSA sont souvent sensibles aux textures⁹⁶. Les explosions de colère et les crises engendrées par certaines textures et sensations tactiles ne sont pas rares. Étant donné que de nombreux parents ont été confrontés à ce problème avec leurs enfants, il existe beaucoup de conseils et suggestions pour combattre ou éviter les difficultés liées à la sensibilité aux textures.

La sensibilité au toucher adopte de nombreuses formes, dont voici certaines des plus répandues⁹⁷ :



CONTACTS INATTENDUS

(accolades subites
de la grand-mère,
tape dans le dos)



TEXTURE DE CERTAINES MATIÈRES

(sable, pâte à
modeller, glue,
substances
gluantes)



PARTIES DU CORPS HYPERSENSIBLES

(l'enfant se plaint
de souffrir quand
vous lui coupez
les ongles ou
les cheveux)

Pour bon nombre de parents, les sensibilités les plus délicates à gérer ont trait à l'habillement. Du fait de leurs sensations, certains enfants insistent pour toujours porter le même petit nombre de tenues. D'autres ressentent le besoin de se déshabiller en public pour se débarrasser de vêtements « rigides » ou « qui démangent ».

Comment améliorer ou gérer les sensibilités tactiles

La thérapie d'intégration sensorielle est un type d'ergothérapie qui aide les individus à réguler leurs réactions aux stimulations sensorielles⁹⁸. Cette technique est susceptible d'aider certains enfants, et il peut être intéressant d'en discuter avec votre médecin ou votre ergothérapeute.

Couper les étiquettes aide certains enfants, tandis que d'autres veulent privilégier une marque ou un style donné. Pour la majorité des parents, se restreindre à une garde-robe limitée à une seule marque ou un seul style vaut bien le fait que leur enfant garde ses vêtements sur lui!

Vous pourriez par ailleurs constater qu'il convient de prévenir votre famille, vos amis et le personnel enseignant des aversions de votre enfant à l'égard de certaines sensations tactiles et textures⁹⁹. Il est possible d'adapter une bonne partie des activités pédagogiques et sociales en vue de réduire ou d'éviter les sensibilités au toucher et aux textures. Les membres de la famille doivent également savoir que leurs accolades et leurs baisers peuvent perturber votre enfant. Dans certains cas, il

peut être bénéfique de le prévenir avant une accolade afin qu'il puisse s'y préparer.

Par ailleurs, il existe certaines textures et sensations tactiles que beaucoup d'enfants ayant un TSA apprécient. Temple Grandin, professeure d'université et auteure atteinte de TSA, aime par exemple les sensations de pression profonde et se sentir comprimé¹⁰⁰. Une recherche rapide sur Internet peut vous aider à trouver de nombreux produits qui apportent des sensations similaires à vos enfants. Par ailleurs, pour bon nombre de personnes ayant un TSA, la natation constitue une autre activité calmante. Certaines sections locales d'Autisme Ontario organisent des événements de natation en coopération avec les municipalités et les piscines publiques.

SONS

Certains individus qui ont un TSA sont sensibles à divers sons. Dans bien des cas, ces sons spécifiques ne gênent pas la plupart des personnes neurotypiques, si bien que les parents peuvent avoir du mal à identifier ceux qui dérangent leur enfant.

Des recherches ont établi que les individus atteints de TSA sont perturbés par trois grands types de sons¹⁰¹ :

- ✔ bruits soudains et inattendus, comme les klaxons de voiture, les sonneries d'alarme, les cris ou les ballons qui éclatent;
- ✔ sons aigus continus, notamment ceux des aspirateurs, du matériel de cuisine et d'autres appareils ménagers;
- ✔ bruits complexes ou troublants émis par de multiples sources, par exemple un marché ou un magasin fréquenté.

Pour aider votre enfant, la première étape consiste à identifier le son susceptible de causer sa détresse. Les enfants présentant un TSA témoignent souvent de leur sensibilité sonore en se couvrant les oreilles, en se recroquevillant ou en décrivant comment certains sons leur font mal¹⁰².

Comment aider votre enfant

Les solutions à la sensibilité sonore sont parfois aussi simples que le retrait de la source du son dérangeant du milieu de votre enfant. D'autres solutions sont plus collaboratives, en communiquant par exemple avec l'enseignant ou l'enseignante de votre enfant afin qu'il ou elle adapte la salle de classe de manière à éliminer certains sons.



Envoyez à l'école un jouet anti-stress ou une boîte avec lesquels votre enfant pourra s'amuser. Envoyez également des casques antibruit ainsi qu'un jouet, un gilet ou une couverture lestée en cas de problèmes d'ordre sensoriel. Demandez qu'on permette à votre enfant de mâcher de la gomme, car cela peut contribuer à le calmer et l'aider à se faire des amis.



- PARENT DE KINGSTON

Plusieurs thérapies ont été mises en œuvre pour traiter les sensibilités sonores. Vous entendrez peut-être parler de deux d'entre elles : la thérapie d'intégration sensorielle mentionnée précédemment et la thérapie d'intégration auditive¹⁰³. Le site Web [SPIRALE](#) d'Autisme Ontario présente les fournisseurs de services qui proposent ces thérapies. Il convient de parler de ces options avec votre médecin afin de vous assurer qu'elles conviennent à votre enfant.

LUMIÈRE

Beaucoup d'individus ayant un TSA sont sensibles à la lumière ou à d'autres formes de stimulation visuelle¹⁰⁴. Si vous remarquez que votre enfant présente une aversion à l'égard d'objets qui ont une couleur particulière, qu'il devient agité quand le soleil brille ou perturbé dans les pièces baignées de lumières fluorescentes, il est possible qu'il soit sensible à certains types de lumières.

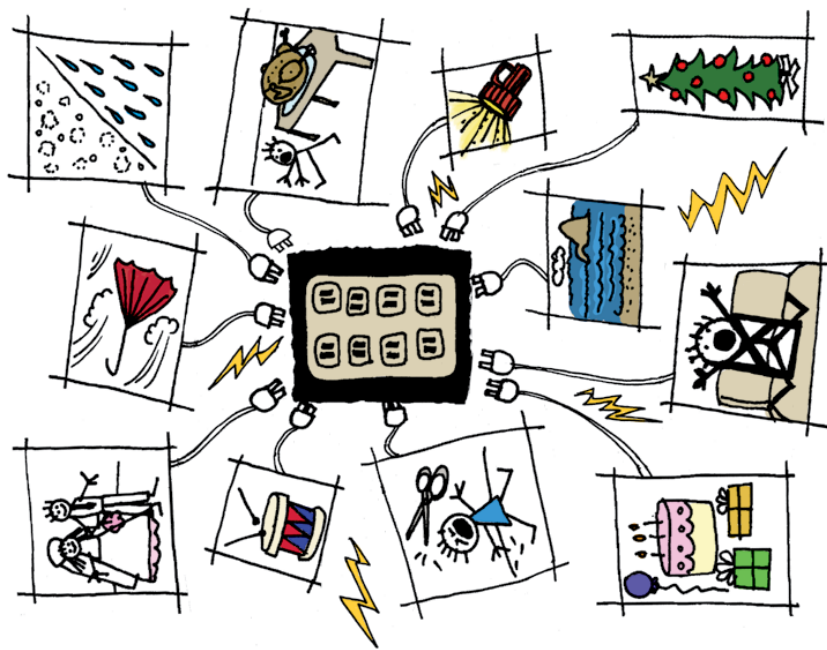
Voici une courte sélection de stratégies simples applicables par de nombreux parents pour aider leur enfant à gérer ces sensibilités visuelles¹⁰⁵.

- ✔ utilisez des lunettes de soleil ou des chapeaux à l'intérieur comme à l'extérieur pour atténuer les lumières vives et réduire l'éblouissement;
- ✔ faites en sorte qu'à l'école, votre enfant soit assis loin de la fenêtre;
- ✔ prévoyez une zone avec un éclairage agréable où il pourra se calmer, le cas échéant.

Certaines de ces stratégies nécessitent une collaboration avec les enseignants ou d'autres soignants, mais elles peuvent se révéler efficaces pour diminuer l'hyperstimulation visuelle que subissent certains enfants.

OUTILS ET FEUILLES DE TRAVAI

HYPERTENSION SENSORIELLE

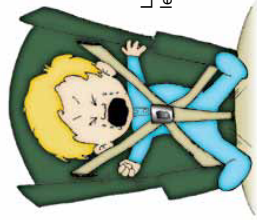


Il peut être extrêmement difficile pour un enfant ayant un TSA de tolérer de la musique, du bruit, certaines textures et de nouvelles expériences ou environnements. Plus l'enfant est exposé à différentes expériences sensorielles, plus il sera susceptible aux crises de colère.

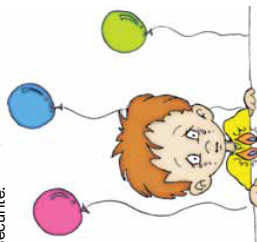
PROBLÈMES SENSORIELS



Il est extrêmement difficile de lui couper les cheveux.



L'enfant est incapable de supporter les ceintures de sécurité.



L'enfant peut ne pas aimer les nouvelles expériences comme les bougies de gâteaux d'anniversaire et les ballons.



Il peut s'avérer pratiquement impossible de faire prendre un bain à l'enfant.

PROBLÈMES SENSORIELS



L'enfant peut vomir à cause de certaines odeurs de la maison (produits d'entretien, etc.).

L'enfant peut avoir de la difficulté à tolérer la musique.



L'enfant peut s'amuser à faire tourner des objets devant son visage.



Il peut sembler que l'enfant est sourd. Il ne sursaute pas s'il y a un bruit soudain et fort, alors qu'à d'autres moments, son ouïe semble normale.

Source : Autism Canada. Autism Physician Handbook (en anglais uniquement), <http://www.autismcanada.org/pdfs/PhysicianHandbook.pdf>

POUR EN SAVOIR PLUS

UTILITÉ	TYPE DE RESSOURCE	TITRE	ORGANISME OU ÉDITEUR	AUTEUR(E)	LIEU (SI DISPONIBLE EN LIGNE)
Référence	Livre	Le syndrome d'Asperger : Guide complet	Chenelière Éducation	Tony Attwood	
Repas et aliments	Fiche d'information	Food*	Université Monash		http://www.med.monash.edu.au/spppm/research/devpsych/actnow/download/factsheet17.pdf
Repas et aliments	Référence	Mealtime and Children on the Autism Spectrum: Beyond Picky, Fussy and Fads*	Indiana Resource Center for Autism		http://www.iidc.indiana.edu/?pageId=476
Repas et aliments	Référence	What Is Sensory Processing Disorder and How Is It Related to Autism?*	Psychology Today		http://www.psychologytoday.com/blog/the-autism-advocate/201003/what-is-sensory-processing-disorder-and-how-is-it-related-autism
Problèmes sensoriels	Référence	Autism Physician Handbook*	Autism Canada		http://www.autismcanada.org/pdfs/PhysicianHandbook.pdf
Outils et produits sensoriels		Sensory Tools and Products*	Autism Speaks		http://www.autismspeaks.org/family-services/resource-library/sensory-tools-products
Livres et références spécifiques	Guide de référence	Library Sensory Resources*	Autisme Ontario		http://www.autismontario.com/client/aso/ao.nsf/Kingston/Library+Sensory?OpenDocument&PFV
Problèmes sensoriels		Autism Life Skills: From Communication and Safety to Self-Esteem and More*	Perigee Trade	Chantal Sicile-Kira	

*Disponible en anglais uniquement.



DÉVELOPPEMENT PHYSIOLOGIQUE

Introduction

Au fur et à mesure de leur croissance physique, les enfants doivent maîtriser de nouvelles tâches de soins personnels, acquérir de nouvelles compétences et comprendre de nouvelles situations sociales. Les parents dont les enfants présentent un TSA ont parfois du mal à demander de l'aide pour surmonter les problèmes liés au développement physique, car la plupart de leurs préoccupations sont embarrassantes ou difficilement compréhensibles pour des personnes qui ne connaissent pas les TSA. Pourtant, les questions que vous vous posez et les domaines où vous avez besoin d'aide sont communs à de nombreux autres parents dans votre situation.

Sujets abordés

Cette section aborde certaines des principales préoccupations exprimées par les parents au sujet du développement physique des enfants ayant un TSA. Par ailleurs, la rubrique « [Pour en savoir plus](#) » contient des liens et des renvois vers un large éventail de renseignements, d'outils et de guides portant sur d'autres domaines du développement physique lors du passage à l'adolescence. Voici quelques-unes de ces préoccupations :

- l'apprentissage de la propreté/l'incontinence nocturne;
- les soins personnels;
- le sommeil;
- les capacités motrices;
- la puberté;
- les activités récréatives.

APPRENTISSAGE DE LA PROPRETÉ/ INCONTINENCE NOCTURNE

Quelle est l'origine de ce problème?

Pour de nombreux enfants, l'apprentissage de la propreté peut s'avérer difficile. Les enfants qui présentent un TSA peuvent rencontrer des difficultés supplémentaires. Ils acquièrent souvent cette compétence plus tardivement que les autres enfants, et il leur faut parfois plus de deux ans pour apprendre à contrôler leurs envies d'uriner et d'aller à la selle. C'est en comprenant les difficultés de votre enfant que vous pourrez élaborer un plan efficace d'apprentissage de la toilette. Voici quelques-uns des problèmes que votre enfant peut être amené à rencontrer¹⁰⁶ :

- ✓ problèmes liés à des facteurs physiques ou médicaux, comme la constipation ou un mauvais contrôle vésical ou intestinal, qui peuvent être abordés avec le pédiatre ou le médecin de votre enfant;
- ✓ difficulté à comprendre et à utiliser les mots pour demander à aller aux toilettes;
- ✓ difficulté à enlever et à remettre son pantalon;
- ✓ peur de s'asseoir sur les toilettes et d'entendre la chasse d'eau, ou peur d'utiliser des toilettes différentes ou nouvelles;
- ✓ méconnaissance des indicateurs corporels signalant qu'il doit aller aux toilettes ou que ses vêtements sont mouillés.

Quand et comment dois-je commencer?

Votre enfant est peut-être prêt pour l'apprentissage de la toilette lorsque vous remarquez qu'il commence à prendre conscience de ses envies d'uriner ou d'aller à la selle. S'il a la bougeotte avant d'aller à la selle, s'il se sent mal à l'aise lorsqu'il mouille son pantalon ou s'il est capable de rester au sec pendant plusieurs heures de suite, le moment est venu de passer à l'apprentissage de la toilette.

Autism Speaks propose une trousse d'outils complète sur l'apprentissage de la toilette, dans laquelle figurent un mode d'emploi pour l'élaboration d'un plan, des techniques rapides à pratiquer et des conseils pour réussir au mieux l'apprentissage de la toilette.

SOINS PERSONNELS

Certains enfants ayant un TSA peuvent avoir de la difficulté à accomplir les activités qui nécessitent une ou deux étapes, comme les soins personnels tels que le brossage des dents ou le lavage des mains. En fonction des capacités de votre enfant, l'idée de lui enseigner les techniques de soins personnels peut sembler une tâche fastidieuse. Cependant, en utilisant un plan et en fractionnant les tâches de soins personnels en une série de petites étapes, de nombreux parents réussissent à améliorer l'autonomie de leur enfant.

Fractionner les tâches

Pour apprendre une nouvelle compétence à votre enfant, vous devez d'abord fractionner une tâche complexe en plusieurs petites étapes, puis mettre au point un programme visuel qui illustrera chacune de ces étapes. Le lavage des mains est un bon point de départ. Après avoir établi la liste des actions à accomplir, vous pouvez commencer à enseigner à votre enfant chaque étape, puis les lui faire répéter une par une. Certains parents pensent qu'il est préférable que leur enfant maîtrise les compétences nécessaires pour effectuer la première action avant de passer à la deuxième action (ils préfèrent guider l'enfant dans les autres actions à effectuer). À l'inverse, d'autres parents préfèrent que leur enfant maîtrise d'abord la dernière action de la tâche, ce qui implique de le guider dans chaque étape menant à la dernière action et de lui apprendre à effectuer l'action finale de manière autonome. Une fois cette action effectuée correctement, vous pouvez apprendre à votre enfant à maîtriser l'avant-dernière étape, et ainsi de suite. En répétant ce processus, il pourra progressivement effectuer la tâche dans son intégralité de manière autonome^{107 108}.

EXEMPLE : ÉTAPES POUR SE LAVER LES MAINS



ALLER AU LAVABO



TOURNER LE ROBINET POUR QUE L'EAU COULE



APPLIQUER DU SAVON SUR LES MAINS



SE FROTTER LES MAINS



SE RINCER LES MAINS



FERMER LE ROBINET



PRENDRE UNE SERVIETTE



SE SÉCHER LES MAINS À L'AIDE DE LA SERVIETTE



RANGER LA SERVIETTE

Conseils pour consolider l'apprentissage des étapes individuelles

Voici quelques conseils pour consolider l'apprentissage des étapes individuelles :

- ✓ Créez un programme des tâches visuel (dans un style similaire à une bande dessinée de journal) avec des mots et des images représentant la tâche en question (tourner le robinet, mettre les mains sous l'eau, prendre du savon, se frotter les mains, etc.) et affichez le programme dans la pièce où la tâche doit être réalisée.
- ✓ Rappelez à votre enfant le programme visuel et attirez son attention en lui tapotant gentiment l'épaule.
- ✓ Employez un ton ludique et amical pour lui rappeler la première étape.

Chaque fois que l'enfant répète une étape de la tâche à effectuer, attendez un peu avant de lui rappeler qu'il doit effectuer l'étape suivante. Lorsqu'il maîtrise bien la dernière étape, assurez-vous de le féliciter pour l'encourager.

SOMMEIL

Les problèmes de sommeil sont fréquents chez les enfants ayant un TSA

Les enfants qui présentent un TSA ont plus de difficulté à dormir que les autres enfants¹⁰⁹. Les troubles du sommeil peuvent être une source de stress important pour les parents, surtout si leurs nuits sont souvent interrompues. Alors que les parents d'enfants neurotypiques ont du mal à comprendre les troubles du sommeil survenant à la fin de l'enfance, la plupart des familles dont un membre présente un TSA connaissent bien ce phénomène.

Parmi les problèmes de sommeil les plus fréquents chez les enfants ayant un TSA, citons¹¹⁰ :

- la difficulté à s'endormir ou à rester endormi;
- le réveil matinal précoce;
- la difficulté à s'endormir seul (nécessité de dormir avec l'un des parents).

D'autres problèmes, comme les ronflements, les suffocations pendant le sommeil et/ou l'incontinence nocturne, peuvent nécessiter l'évaluation de votre médecin ou d'un spécialiste du sommeil.

Suggestions pour vous aider, vous et votre enfant, à mieux dormir

Voici quelques-unes des méthodes recensées par les spécialistes du sommeil et d'autres parents pour aider les enfants ayant un TSA à mieux dormir la nuit¹¹¹ :



CRÉER UN ENVIRONNEMENT DE SOMMEIL CONFORTABLE

La chambre doit être calme, tranquille et à la bonne température. Essayez de laisser une faible lumière allumée si la chambre est trop sombre ou ajoutez des rideaux plus épais aux fenêtres si la lumière des lampadaires ou du soleil entre dans la pièce. Limitez tout bruit domestique (par exemple, eau qui coule, machine à laver) et prenez en compte la sensibilité de votre enfant à la texture ou au poids de sa couverture ou de son pyjama.



ÉTABLIR UN RITUEL DU COUCHER

Instaurez un rituel du coucher (entre 20 et 30 minutes) qui inclut des activités relaxantes destinées à calmer votre enfant. Évitez la télévision, les ordinateurs, la musique forte, les lumières vives et toute activité physique. Essayez de créer un programme visuel ou une liste des « choses à faire » pour que votre enfant se souvienne de ces étapes.



APPRENDRE À VOTRE ENFANT À S'ENDORMIR SEUL

Si votre enfant a besoin que vous vous trouviez près de lui pour s'endormir, le meilleur moyen de lui apprendre à s'endormir seul consiste à changer lentement et progressivement cette habitude. Par exemple, vous pouvez commencer par vous asseoir sur le bord du lit puis, petit à petit, vous tenir au pied du lit, puis sur une chaise à proximité, etc.



PROMOUVOIR LES COMPORTEMENTS DE JOUR QUI FAVORISENT LE SOMMEIL

Les enfants qui pratiquent une activité physique pendant la journée et qui évitent les aliments et les boissons caféinés ont généralement un meilleur sommeil. En effet, la caféine peut rester dans le corps de l'enfant jusqu'à 12 heures et les activités fatigantes doivent prendre fin 2 à 3 heures avant l'heure du coucher.

Que faire si ces conseils n'améliorent pas le sommeil de mon enfant?

Un aperçu plus complet des conseils et suggestions présentés ci-dessus figure dans la section « [Pour en savoir plus](#) ».

Si la persistance des problèmes de sommeil vous inquiète, essayez d'en parler avec d'autres parents d'enfants ayant un TSA dans votre réseau de soutien et consultez votre médecin. Les autres parents vivent probablement des expériences semblables et peuvent vous indiquer comment ils ont réussi à modifier les habitudes de sommeil de leur enfant, tandis que votre médecin peut examiner les éventuelles raisons médicales des problèmes de sommeil de votre enfant. Autism Speaks et la National Autistic Society (Royaume-Uni) ont mis au point des trousseaux d'outils utiles sur l'aide au sommeil. Ces trousseaux sont accessibles en ligne par le biais des liens figurant dans la section « [Pour en savoir plus](#) ».



Notre fils a 9 ans et il dort dans notre lit. Après avoir tout essayé, nous nous accommodons tant bien que mal de la situation, dans l'attente du jour où nous réussirons à le faire dormir dans sa propre chambre. Mais en attendant, nous pouvons seulement aller dans des endroits et chez des proches qui ne sont pas gênés par cette situation (et qui ne viennent pas nous donner des conseils indésirables).



- PARENT DE PETERBOROUGH

CAPACITÉS MOTRICES

Qu'entend-on par motricité globale?

La motricité globale désigne l'ensemble des capacités qui nécessitent la coordination de grands groupes musculaires, comme le fait de courir, de sauter, de grimper, d'attraper et de lancer des objets. Certains enfants qui présentent un TSA ont une mauvaise motricité globale, d'où leurs mouvements maladroits ou dépourvus de toute coordination.

La difficulté à maîtriser la motricité globale peut être le résultat des facteurs suivants¹¹² :

- ❖ faible capacité de savoir où se situe son propre corps par rapport à l'espace qui l'entoure;
- ❖ manque de motivation ou d'intérêt à participer aux activités qui font appel à la motricité globale (ou évitement de ces activités, y compris le sport, en raison de leur nature sociale);
- ❖ force ou endurance musculaire réduites;
- ❖ manque de confiance en soi ou peur des objets en mouvement (comme les balles, les ballons, les disques volants, etc.);
- ❖ difficulté à résoudre les problèmes pour améliorer ses capacités motrices.

Comment améliorer sa motricité globale?

La fiche de conseils figurant dans la section « [Pour en savoir plus](#) » détaille 13 activités que vous pouvez effectuer avec votre enfant pour l'aider à perfectionner sa motricité globale. À la fois courtes, amusantes et simples, ces activités permettront à votre enfant de renforcer sa motricité et sa confiance en soi. Elles consistent, entre autres, à lancer des sacs de fèves, à jouer à « Jean dit » et à effectuer des exercices d'équilibre. La plupart de ces activités ne nécessitent personne d'autre que vous et votre enfant, ce qui évite l'angoisse associée à l'apprentissage d'une nouvelle aptitude dans un contexte social.



L'autisme, ce n'est pas la fin du monde. C'est une DIFFÉRENCE ou un RETARD du développement. Personne ne sait ce que votre enfant pourra accomplir AVEC des soutiens adéquats, mais il est assuré de mener une vie meilleure si ces soutiens sont disponibles.



- PARENT DE DEUX ENFANTS AYANT UN TSA

Voici quelques points importants à retenir lorsque vous exercez la motricité globale de votre enfant¹¹¹ :

- ❖ Choisissez des activités adaptées à son niveau de développement.
- ❖ Présentez les activités d'une façon qui le mette à l'aise afin de réduire sa peur ou son anxiété.

- ✓ Si l'enfant a peur d'une aptitude en particulier (la réalisation d'un mouvement, par exemple), préparez le terrain progressivement, en commençant par d'autres activités moins menaçantes (comme des activités d'équilibre).

Dans la mesure du possible, essayez de faire en sorte que l'activité soit amusante! Les jeux et les activités physiques peuvent permettre à votre enfant de passer un bon moment avec vous, et ce, tout en apprenant.

PUBERTÉ

Parler de la puberté est une tâche difficile pour tous les parents

Le passage à l'âge adulte est une expérience unique pour chaque enfant. Deux enfants ne la vivront pas exactement de la même façon. En tant que parent, vous souhaitez aider votre enfant à comprendre les changements physiques et affectifs qu'il connaîtra.

Ce que votre enfant peut comprendre et par où commencer

La façon d'expliquer la puberté à votre enfant dépend de ses aptitudes linguistiques et de sa capacité à comprendre les notions abstraites. Parfois, les parents s'emploient à préparer leur enfant à réagir et à se comporter de manière appropriée face à des sujets spécifiques comme les règles ou la masturbation (par exemple, besoins en matière d'hygiène, intimité, etc.).

IL PEUT ÊTRE DIFFICILE DE SAVOIR QUAND COMMENCER À PRÉPARER VOTRE ENFANT À LA PUBERTÉ. EN GÉNÉRAL, IL EST RECOMMANDÉ D'EN PARLER ASSEZ TÔT (VERS 10 ANS)¹¹⁴.

À cet égard, il est recommandé de profiter de la prise de conscience de votre enfant envers les différences physiques entre lui et les personnes plus âgées ou de sexe opposé. Si votre enfant remarque des différences visuelles entre les deux sexes, comme la barbe, la poitrine ou les poils des aisselles, vous pouvez lui expliquer que, lorsque les hommes et les femmes deviennent des adultes, ils développent ces caractéristiques. Pour expliquer cette notion, vous pouvez lui montrer des photos de vous-même à différentes étapes de votre vie¹¹⁵.

Expliquer les changements qui surviennent

Raconter de manière visuelle est un bon moyen d'expliquer à votre enfant les changements que va connaître son corps. Vous pouvez intituler cette histoire « Je deviens un homme/une femme ». Vous pouvez notamment aborder les transformations de son corps (poussées de croissance, poitrine, pilosité, mue de la voix) et les nouveautés qu'il connaîtra (règles, érections)¹¹⁶.

Croissance physique et gestion du comportement de votre enfant

Au fur et à mesure que votre enfant grandit, il peut devenir plus grand et plus fort que vous et il se peut que vous soyez moins capable de le gérer physiquement lorsqu'il devient incontrôlable. Vous risquez de vous inquiéter pour sa sécurité et/ou pour la vôtre.

Si cela vous préoccupe, parlez-en à votre fournisseur de services ou à tout autre professionnel compétent qui fournit des services et des soutiens à votre enfant. De plus, si vous ne connaissez pas quels sont les services de soutien offerts, vous pouvez communiquer avec le bureau régional du ministère des Services à l'enfance et à la jeunesse ou les organismes d'aide sociale de votre région. Ils pourront vous aider à planifier les situations de crise ou à gérer une transition anticipée vers un autre environnement.

Autres sujets sur la puberté

Les changements physiques liés à la puberté sont accompagnés de changements comportementaux et affectifs. Il arrive qu'un certain nombre de problèmes se posent lorsque des adolescents qui ont un TSA ne comprennent pas les attentes sociales liées à certains gestes publics ou privés ou à des interactions sociales avec autrui.

Les ressources ci-dessous, dans la section « [Pour en savoir plus](#) », contiennent de nombreux conseils utiles pour expliquer les différences entre les comportements publics et privés, la façon de déceler les indices sociaux affectifs, l'éducation sexuelle, les relations amoureuses et les besoins en matière d'hygiène et de soins personnels.

ACTIVITÉS PHYSIQUES ET RÉCRÉATIVES

L'importance de l'activité physique

La pratique d'une activité physique est importante pour tous les enfants. Malheureusement, les enfants qui présentent un TSA sont généralement ceux qui courent le plus grand risque d'être en surpoids¹¹⁷. Ils sont ainsi sujets à des problèmes de santé, comme le diabète, la cardiopathie, des problèmes osseux et articulaires et la dépression^{118 119 120}. Un certain nombre de facteurs peuvent contribuer à l'inactivité physique des enfants atteints de TSA, comme l'hypertension sensorielle, de faibles capacités motrices, une mauvaise coordination physique, les effets secondaires des médicaments sur ordonnance et les problèmes d'alimentation¹²¹. Bien que les parents puissent être préoccupés par la santé physique de leur enfant, ils ont parfois du mal à l'inciter à pratiquer des activités physiques.

Quelles sont les options possibles?

Pratiquer un sport ou d'autres activités récréatives peut être un formidable atout pour les enfants ayant un TSA. Le sport et les activités récréatives peuvent donner à votre enfant la possibilité de devenir plus actif physiquement et peuvent même avoir un effet thérapeutique positif. Comme c'est vous qui connaissez le mieux votre enfant, vous pouvez déterminer si un sport d'équipe, un sport individuel ou une autre activité récréative lui conviendrait mieux. La pratique d'un sport d'équipe l'aidera à nouer des relations sociales et lui permettra d'apprendre à reconnaître les indices sociaux et à comprendre la communication non verbale. Par ailleurs, les sports individuels peuvent, au-delà des avantages qu'ils apportent sur le plan physique, réduire l'anxiété et le stress. Dans certains endroits, les sports sont proposés dans leur forme traditionnelle et dans des formes adaptées aux besoins spécifiques des enfants handicapés.

Certaines activités récréatives, comme la natation, l'équitation, la danse, les activités créatives et les excursions en plein air ou en milieu sauvage, peuvent comporter un certain degré d'activité physique, tout en offrant la possibilité de socialiser avec d'autres groupes de personnes¹²². En outre, ces activités peuvent, dans certains cas, avoir des bénéfices thérapeutiques pour les personnes qui présentent un TSA (on dit souvent que l'équitation ou la natation à but thérapeutique sont bénéfiques pour certaines personnes ayant un TSA)^{123 124}.

Je pense que ce type d'activités serait bénéfique pour mon enfant. Quelle est la marche à suivre?

Votre section locale d'Autisme Ontario dispose peut-être d'une liste d'activités sportives et récréatives recommandées pour les enfants présentant un TSA ou des organismes connexes. Si vous inscrivez votre enfant à un sport ou à un programme de conditionnement physique, n'oubliez pas de conserver les reçus : les enfants de 16 ans et moins sont admissibles à un crédit d'impôt pour la condition physique des enfants d'un montant de 500 dollars pour toute inscription dans un programme récréatif admissible, tandis que les enfants de 18 ans et moins qui perçoivent le crédit d'impôt pour personnes handicapées ont droit à un crédit supplémentaire de 500 dollars¹²⁵.

OUTILS

Activités pour améliorer la motricité globale de votre enfant

Jeu avec une planche à roulettes n° 1 :

Demandez à l'enfant de s'allonger, de s'asseoir ou de s'agenouiller (position plus difficile) sur une planche à roulettes et invitez-le à se propulser avec les mains au sol.

Jeu avec une planche à roulettes n° 2 :

Variante : demandez à l'enfant de s'allonger, de s'asseoir ou de s'agenouiller sur la planche à roulettes et de tirer sur une corde suspendue (ou une corde que vous tenez) pour se déplacer dans la pièce.

Marche/promenade :

L'enfant lève les genoux le plus haut possible à chaque pas. Cette activité est idéale lorsqu'elle est pratiquée au son d'une musique de fanfare.

Parcours d'obstacles :

Créez votre propre parcours d'obstacles. L'enfant grimpe, descend, marche en ligne droite, suit des traces de pas, avance sur des planches en bois, escalade un terrain accidenté, etc.

Jean dit :

Jean dit : sois le plus petit/grand possible, étire-toi, sois raide/souple, sois heureux/triste, tiens-toi immobile/bouge dans tous les sens, recroqueville-toi/étire-toi au maximum.

Sacs de fèves à lancer :

L'enfant doit lancer des sacs de fèves dans trois récipients : 1, 2, 3, puis à nouveau 1, 2, 3. Il doit ensuite recommencer en allant le plus vite possible.

Des balles de tennis de table dans le chandail!

Mettez des balles de tennis de table dans le chandail de l'enfant pour voir s'il peut les enlever sans regarder.

Exercices d'équilibre :

L'enfant avance sur une corde/une poutre, marche à reculons sur une poutre, reste debout immobile les yeux fermés, à quatre pattes, lève la jambe et le bras du même côté, se tient sur une seule jambe et ferme les yeux.

Balançoire à bascule :

L'enfant transporte des objets (blocs, pièces de casse-tête, etc.) d'un bout à l'autre de la balançoire à bascule, en essayant de garder l'équilibre. Vous pouvez chanter la comptine « Jack and Jill » tandis qu'il porte un seau d'eau en essayant de ne pas le renverser.

La machine à laver :

Dites à l'enfant que vous allez faire comme s'il était du linge sale et que vous allez le mettre dans une machine à laver imaginaire. Enroulez-le dans une couverture, puis ajoutez des balles ou des sacs de fèves en guise de lessive. Remuez la couverture de gauche à droite pour simuler le lavage (aussi longtemps que l'enfant le souhaite). Dites ensuite à l'enfant que vous allez passer au rinçage. « Essorez-le » en remuant la couverture en mouvements circulaires (et non de gauche à droite). Lorsqu'il peut sortir de la machine, empressez-vous de l'envelopper dans une autre couverture pour le sécher. Si vous avez des barres fixes ou du matériel où il peut se suspendre relativement facilement, vous pouvez lui demander de se suspendre à la « corde à linge » aussi longtemps qu'il le voudra.

Jeu de quilles et balançoire :

Installez des bouteilles de plastique vides devant une balançoire comme un jeu de quilles. Demandez à l'enfant d'essayer de viser les bouteilles et d'en faire tomber autant que possible pendant qu'il fait de la balançoire. Il peut également se coucher sur le siège de la balançoire sur le ventre et atteindre les bouteilles avec les mains.

Cure de magasinage :

Donnez à l'enfant une « liste de courses » comportant les images des différents éléments qu'il doit chercher dans la pièce. Il devra pousser dans la pièce un panier à linge qui lui servira de chariot. Les articles à retrouver sont de poids différents, de sorte que le panier devienne plus lourd au fur et à mesure de ses trouvailles (les sachets de riz, les citrouilles, la lessive en poudre et les bouteilles de jus sont tous des produits lourds). Vous pouvez lui donner des indices pour qu'il acquière les prépositions de situation dans l'espace (sous, derrière, dans, sur, etc.) ou le laisser chercher tout seul.

La rivière :

Conservez des boîtes de chaussures de tailles différentes. Demandez à l'enfant de les aligner ou de construire un chemin avec. Dites-lui que les boîtes sont des pierres qui lui permettront de franchir la « rivière ». Il devra ainsi traverser la pièce en marchant seulement sur les boîtes.

UTILITÉ	TYPE DE RESSOURCE	TITRE	ORGANISME OU ÉDITEUR	AUTEUR(E)	LIEN (SI DISPONIBLE EN LIGNE)
Apprentissage de la propreté	Guide	Toilet Training – A Parent's Guide*	Autism Speaks		http://www.autismspeaks.org/docs/sciencedocs/atn/atn_air-p_toilet_training.pdf
Apprentissage de la propreté	Article	Toilet Training*	National Autistic Society (Royaume-Uni)		http://www.autism.org.uk/living-with-autism/understanding-behaviour/toilet-training.aspx
Apprentissage de la propreté	Fiche de conseils	Toilet Training*	Université Monash		http://www.med.monash.edu.au/spppm/research/devpsych/actnow/download/factsheet40.pdf
Soins personnels	Fiche de conseils	Teaching Children with Autism Daily Living Skills*	Trumpet Behavioural Health		http://www.tbh.com/autism-parenting/teaching-children-with-autism-daily-living-skills-hand-washing
Soins personnels	Trousse	Dental Guide*	Autism Speaks		http://www.autismspeaks.org/family-services/tool-kits/dental-tool-kit
Soins personnels	Trousse	Haircutting Training Guide*	Autism Speaks		http://www.autismspeaks.org/family-services/tool-kits/tips-successful-haircuts
Sommeil	Référence	Strategies to Improve Sleep in Children with Autism Spectrum Disorders*	Autism Speaks Autism Intervention Research Network on Physical Health		http://kc.vanderbilt.edu/kennedy_files/SleepBooklet02.10.12.pdf
Sommeil	Référence	Promoting Sleep in Children with Autism Spectrum Disorders*	Beth Malow, Vanderbilt Sleep Disorders Center		http://www.autismtruths.org/pdf/6.%20Promoting%20Sleep%20in%20Children%20with%20Autism.pdf
Sommeil	Référence	Sleep and autism: helping your child*	National Autistic Society (Royaume-Uni)		http://www.autism.org.uk/living-with-autism/understanding-behaviour/sleep-and-autism-helping-your-child.aspx
Sommeil	Guide/histoire	Encouraging Good Sleep Habits Children with Learning Disabilities*	National Autistic Society (Royaume-Uni)	Dr Paul Montgomery, Dre Luci Wiggs et Duncan Kay	http://www.autism.org.uk/~media/NAS/Documents/Living-with-autism/Encouraging%20good%20sleep%20habits.aspx
Motricité globale	Fiche de conseils	Developing Gross Motor Skills*	Université Monash		http://www.med.monash.edu.au/spppm/research/devpsych/actnow/download/factsheet35.pdf

*Disponible en anglais uniquement

UTILITÉ	TYPE DE RESSOURCE	TITRE	ORGANISME OU ÉDITEUR	AUTEUR(E)	LIEN (SI DISPONIBLE EN LIGNE)
Puberté	Référence	Development, Growth and Sexuality*	Autisme Ontario		http://www.autismontario.com/client/aso/ao.nsf/docs/d7bdf6c761b160c585257abb006ef6c7/\$file/growth+sexuality.pdf
Puberté	Article	Autistic Teens and Adults need plain talk on sex*	Toronto Star		http://www.thestar.com/news/world/autismproject/article/1276850---autistic-teens-and-adults-need-plain-talk-on-sex
Puberté	Fiche de données	Puberty and Autism Spectrum Disorders*	Autism Victoria		http://www.amaze.org.au/uploads/2011/08/Fact-Sheet-Puberty-and-Autism-Spectrum-Disorders-Aug-2011.pdf
Puberté	Référence bibliographique	Health*	Autism Speaks		http://www.autismspeaks.org/sites/default/files/documents/transition/health.pdf
Sport	Référence bibliographique	Sports, Exercise, and the Benefits of Physical Activity for Individuals with Autism*	Autism Speaks		http://www.autismspeaks.org/science/science-news/sports-exercise-and-benefits-physical-activity-individuals-autism
Sport	Répertoire	Services – Sports	Autisme Ontario		http://www.autismontario.com/client/aso/ao.nsf/Toronto/Services+-+Sports



DÉVELOPPEMENT SOCIAL

Introduction

Pour les personnes qui présentent un TSA, la communication et les situations sociales sont source de difficultés quotidiennes. Bien que les enfants ayant un TSA comprennent souvent les mots employés par les personnes qui les entourent (sur des sujets comme la nourriture, le temps qu'il fait, etc.), ils ne comprennent généralement pas les indicateurs sociaux et les aspects non verbaux d'une conversation, c'est-à-dire les expressions du visage, les intonations de voix, le débit de parole et les gestes qui communiquent des émotions et du sens. Néanmoins, ils éprouvent un large éventail de sentiments et d'émotions, et ce, même s'ils peuvent avoir du mal à imaginer le point de vue de quelqu'un d'autre, d'où leur difficulté à éprouver de l'empathie¹²⁶.

COMPTE TENU DE TOUS CES FACTEURS, LES ENFANTS AYANT UN TSA peuvent avoir du mal à nouer et à conserver des liens d'amitié. En tant que parent, vous vous inquiétez peut-être de la vie sociale de votre enfant en dehors du foyer.

Sujets abordés

En fonction de la gravité du TSA de votre enfant, vous pouvez pratiquer certaines techniques d'intervention pour améliorer ses aptitudes sociales. La présente section fournit des renseignements sur la façon d'aider votre enfant, son enseignant ou son enseignante et les professionnels de la santé dans les domaines suivants :

- compétences en communication;
- capacités de parole et de langage;
- amitié et autres relations;
- aptitudes au jeu;
- intimidation.

COMPÉTENCES EN COMMUNICATION

L'importance de la communication non verbale

La communication requiert de nombreuses compétences autres que la parole, et notamment des compétences non verbales, comme savoir décoder les expressions du visage, l'intonation de la voix et les gestes. Les enfants neurotypiques commencent à développer ces compétences au gré de leurs interactions avec des adultes avant même de savoir parler¹²⁷. En revanche, les compétences en communication non verbale ne se développent pas aussi facilement chez les enfants atteints de TSA. C'est pourquoi ces derniers ont tendance à ne pas reconnaître les indices non verbaux qui leur permettraient d'interagir avec les autres¹²⁸, d'où leur difficulté à décoder et à comprendre les situations sociales¹²⁹. Les enfants ayant un TSA n'ont pas le même degré de facilité à interpréter ces indices sociaux. Il est souvent nécessaire de leur enseigner certaines compétences en communication non verbale.

Apprendre aux enfants des compétences qui ne sont pas enseignées habituellement

Comme elles perçoivent différemment le monde qui les entoure, les personnes ayant un TSA ont besoin qu'on leur apprenne à décoder les indices sociaux que les personnes neurotypiques emploient quotidiennement pour évoluer dans le monde social dans le confort et la sécurité. Comme nous employons, pour la plupart, ces compétences sans même y penser, il peut être difficile de les « déconstruire » et de savoir comment les enseigner. La fiche d'information d'Autisme Ontario sur les compétences non verbales (dont la référence figure dans la section « [Pour en savoir plus](#) ») présente des techniques permettant de comprendre les expressions du visage, le langage corporel et l'intonation de la voix. Cette

méthode peut être appliquée à la maison pour favoriser la communication et la compréhension sociale.

Voici plusieurs techniques pour aider les personnes ayant un TSA à améliorer leurs aptitudes sociales¹³⁰ :



Modélisation par vidéo

Cette approche consiste à faire visionner à l'enfant une vidéo présentant une démonstration des compétences, puis à lui demander d'imiter les comportements observés.



Scénarios sociaux

Cette stratégie consiste à rédiger de courts scénarios qui décrivent une situation sociale qui s'est révélée difficile pour la personne concernée, puis à souligner la réponse adéquate attendue dans ce type de situation.



Groupes d'apprentissage social

Dispensé à un petit groupe de personnes suivant les principes de l'ACA, l'enseignement consiste à décomposer les compétences et les comportements sociaux complexes et à enseigner ces différentes composantes étape par étape.



Approche cognitivo-comportementale

Cette stratégie, telle qu'utilisée pour enseigner des aptitudes sociales aux personnes ayant un TSA, exige à la fois une connaissance de l'univers social et une prise de conscience des pensées qui sous-tendent les comportements problématiques.



Enseignement de l'autogestion

L'autogestion désigne l'ensemble des méthodes que la personne apprend pour surveiller et renforcer son propre comportement.



Interventions basées sur des activités

Ces interventions visent à renforcer les aptitudes sociales et les aptitudes au jeu en misant sur les compétences ou les préférences particulières de l'enfant.



Médiation par les pairs

Cette approche prévoit notamment que les camarades de classe enseignent des aptitudes sociales.

Consultez le site Web de votre section locale d'Autisme Ontario pour trouver ces services. Le site Web [SPIRALE](#) d'Autisme Ontario répertorie également les fournisseurs de services offrant des programmes d'apprentissage des aptitudes à la communication et à la vie sociale.

CAPACITÉS DE PAROLE ET DE LANGAGE

Pour certaines personnes ayant un TSA, le langage et la communication verbale présentent souvent de très grandes difficultés. D'autres, en revanche, notamment les personnes ayant le syndrome d'Asperger, n'accusent pas un retard considérable en ce qui concerne les capacités de langage¹³¹. Chez les personnes qui présentent un trouble d'intensité élevée, les symptômes peuvent comprendre le développement limité de la parole, l'absence totale de développement et les anomalies de la parole (par exemple, hauteur tonale, accent tonique, débit, cadence). Il convient de remarquer que le développement du langage, ou son absence, n'a pas nécessairement d'incidence sur les autres capacités ou sur l'intelligence. Souvent, les difficultés de langage sont attribuables à une maladie différente qui empêche la parole^{132 133}.

Un certain nombre d'outils et de stratégies peuvent aider les enfants à acquérir des compétences en communication orale. Néanmoins, que votre enfant s'exprime verbalement ou non, il doit avant tout disposer de moyens de communication avec son entourage. Sans moyen de communication, il ne pourra pas formuler une demande, exprimer ses besoins ou participer au monde qui l'entoure.

EXEMPLES D'OUTILS DE COMMUNICATION NON VERBALE :



SYSTÈME DE COMMUNICATION PAR ÉCHANGE D'IMAGES



LANGAGE GESTUEL



EXPRESSION ÉCRITE



RETRANSMETTEURS DE LA VOIX



TABLETTES TACTILES



APPLICATIONS



Le système de communication par échange d'images

Le système de communication par échange d'images (« Picture Exchange Communication System » ou PECS) est un outil de communication qui facilite la communication par l'utilisation d'images ou de symboles représentant des objets, des activités ou des produits. Les références des ressources sur le PECS sont fournies dans la section « Pour en savoir plus »¹³⁴.

Les aides visuelles

Les aides visuelles constituent un moyen efficace de communiquer avec votre enfant et d'améliorer ses

compétences auditives et verbales. Parmi les aides à la communication les plus fréquemment utilisées, citons les tableaux de choix illustrés. Les tableaux de choix illustrés contiennent des images et des étiquettes représentant, entre autres, des lieux, des aliments, des jouets et des activités que votre enfant peut montrer du doigt afin d'exprimer son choix. Vous pouvez améliorer ses compétences langagières en lui faisant répéter le mot associé à l'image ou en lui demandant de le répéter à haute voix, en fonction de ses capacités.

MES CHOIX



LIRE UN LIVRE



JOUER



FAIRE UN JEU DE CONSTRUCTION



COLORIER UNE IMAGE

Le Programme de services de rééducation de la parole et du langage pour les enfants d'âge préscolaire de l'Ontario

Les premières années d'un enfant sont très importantes pour l'apprentissage de la parole et du langage. La section « [Outils](#) » contient une liste des étapes clés du développement de la parole et du langage. Si vous pensez que votre enfant n'a pas franchi les étapes correspondant à son âge, vous devez consulter un spécialiste dans les plus brefs délais.

QUEL EST SON RÔLE?

- Il aide votre enfant à acquérir ou à perfectionner ses compétences langagières.
- Il permet de déceler, d'évaluer et de traiter les troubles du langage en vue d'améliorer les capacités langagières.

COMBIEN COÛTE-T-IL?

- Le programme est offert gratuitement.

AI-JE BESOIN D'ÊTRE AIGUILLÉ(E) PAR UN MÉDECIN?

- Vous **n'avez pas** besoin d'être aiguillé(e) par votre médecin si vous souhaitez parler des besoins de votre enfant avec des professionnels intervenant dans le cadre de ce programme.

À QUI DOIS-JE M'ADRESSER?

- Veuillez communiquer avec le Programme de services de rééducation de la parole et du langage pour les enfants d'âge préscolaire de votre localité.

Le rôle des orthophonistes

Les orthophonistes sont des spécialistes chargés de diagnostiquer et de traiter les troubles de la communication. Certains enfants ayant un TSA ont parfois besoin de l'aide d'un ou d'une orthophoniste. Voici quelques-uns des signes les plus fréquents qui indiquent que votre enfant pourrait avoir besoin de l'aide d'un ou d'une orthophoniste¹³⁵ :

- L'enfant ne prononce aucun mot ou n'utilise pas les mots de façon pertinente.
- Les personnes extérieures (par exemple, voisins, personnel enseignant) n'arrivent pas à le comprendre.
- Le langage n'est pas utilisé à des fins de communication, par exemple pour formuler une demande ou répondre à des questions fermées ou simples.

Consultez votre professionnel de la santé pour obtenir plus de renseignements ou trouver un ou une orthophoniste dans votre région.

AMITIÉ ET AUTRES RELATIONS

Le défi de se faire des amis

Les enfants ayant un TSA peuvent avoir du mal à se faire des amis. On entend souvent que les personnes autistes préfèrent rester seules. C'est peut-être vrai dans certains cas, mais les enfants et les adolescents peuvent se retrouver seuls plus souvent qu'ils ne le souhaiteraient. Ils peuvent, en effet, avoir envie de se faire des amis et se sentir intégrés, même s'ils éprouvent parfois de la difficulté à tisser et à conserver des liens d'amitié. Le sentiment d'isolement qui en résulte peut nourrir un sentiment de dépression¹³⁶.

Les parents peuvent être désorientés lorsqu'ils savent que leur enfant aimerait se faire des amis mais qu'il est isolé socialement. Ils peuvent même éprouver un sentiment d'impuissance puisqu'ils se trouvent en dehors de l'environnement scolaire et qu'il leur est donc difficile d'intervenir de manière efficace dans les rapports d'amitié des enfants d'âge scolaire.

Travaillez avec le personnel enseignant pour aider votre enfant à se faire des amis

L'enseignant ou l'enseignante de votre enfant est bien placé(e) pour favoriser la création de liens d'amitié entre votre enfant et ses camarades de classe. Avec votre aide, il ou elle peut¹³⁷ :

- ✓ fournir à la classe des renseignements sur les TSA et leurs conséquences sur votre enfant;
- ✓ établir un système de jumelage à l'école et jumeler votre enfant avec un camarade de classe confiant qui pourra lui montrer comment se comporter dans un contexte social (cette méthode peut également atténuer le risque d'actes d'intimidation);

- ✓ utiliser des calendriers visuels pour expliquer à votre enfant les événements de la journée et ainsi prévenir les comportements problématiques qui pourraient rebuter d'autres enfants;
- ✓ trouver des moyens pour que votre enfant montre à la classe ses compétences et ses capacités (en mathématiques ou en informatique) ou l'inscrire à un club scolaire pour lui montrer qu'il partage probablement des centres d'intérêt communs avec d'autres enfants.

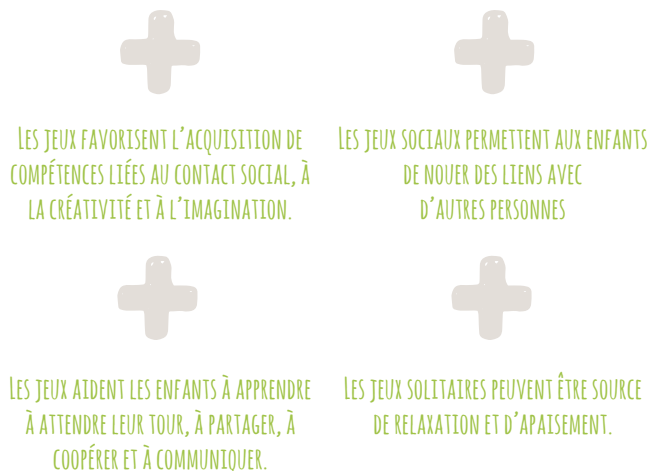
Il ne sera pas facile pour votre enfant de se faire des amis¹³⁸. Mais grâce à des encouragements, à l'acquisition d'aptitudes sociales et à l'établissement d'un cadre positif à l'école, il est possible d'améliorer ses chances de nouer des liens d'amitié durables.

Réfléchissez aux raisons pour lesquelles vous souhaitez faire participer votre enfant à des événements sociaux

Les enfants sont souvent invités à des fêtes d'anniversaire et à d'autres événements sociaux qui peuvent être, selon le contexte et la sensibilité de votre enfant, des moments agréables ou, à l'inverse, éprouvants. Ces événements peuvent aider votre enfant à atteindre d'importants objectifs sociaux ou lui donner l'occasion d'améliorer ses aptitudes sociales ou langagières. Ces moments peuvent aussi être difficiles, voire accablants pour votre enfant. C'est pourquoi la participation à des activités sociales ne doit pas être considérée comme une fin en soi. Il convient de bien réfléchir aux avantages et aux inconvénients de chaque événement.

APTITUDES AU JEU

Pourquoi les aptitudes au jeu sont-elles importantes?



L'une des caractéristiques diagnostiques des enfants ayant un TSA est leur incapacité à jouer à faire semblant^{139 140}.

Il est important d'apprendre aux enfants ayant un TSA à jouer, mais la tâche n'est pas aisée. Le développement des aptitudes au jeu peut les aider à améliorer leurs compétences à la communication et à la vie sociale et diminuer la fréquence des rituels et des routines répétitives¹⁴¹. En effet, à mesure que votre enfant améliore ses aptitudes au jeu, il pourra plus facilement nouer des liens et interagir avec ses camarades de classe ou ses frères et sœurs qui, autrement, pourraient l'isoler ou éprouver de la frustration à son égard.

L'enseignement des aptitudes au jeu

De nombreuses sections d'Autisme Ontario proposent des groupes d'apprentissage ludique qui permettent aux enfants et à leur famille de tisser des liens sociaux et de pratiquer leurs aptitudes au jeu. L'organisme [Kerry's Place Services](#) en autisme et le [Geneva Centre for Autism](#) (Centre Genève pour l'Autisme) proposent également des programmes destinés à promouvoir les aptitudes sociales et les aptitudes au jeu. Vous pouvez consulter le site Web de ces organismes pour connaître les différents programmes offerts.

Voici quelques tâches que vous pouvez effectuer lorsque vous êtes à la maison pour aider votre enfant à renforcer ses aptitudes au jeu¹⁴² :

- Si votre enfant est isolé, essayez de trouver des moyens agréables de le faire sortir de son isolement. Comme il n'est pas souhaitable qu'il s'isole davantage, offrez-lui un jouet et apprenez-lui à jouer avec. En rendant cette expérience aussi agréable que possible, vous lui montrerez que vous pourrez jouer ensemble à l'avenir.
- Apprenez-lui à maintenir un contact visuel afin de faciliter les échanges entre vous et votre enfant. L'apprentissage du contact visuel contribuera également à améliorer sa capacité d'attention, ce qui est essentiel dans les jeux de groupe où des camarades peuvent lui donner des consignes.
- Apprenez-lui à se concentrer sur une tâche en pratiquant des activités qui ont une fin bien définie (comme les casse-tête) et en le récompensant une fois la tâche accomplie.

La fiche de conseils *Pre-schoolers with Autism: Work and Play* fournit des exemples montrant comment mettre en avant les aptitudes au jeu. Cette fiche figure dans la section « [Pour en savoir plus](#) ».

INTIMIDATION

Les actes d'intimidation dans les écoles ontariennes sont considérés être un problème grave. Le personnel qui intervient auprès des enfants est tenu de réagir aux incidents comportementaux qui nuisent au climat scolaire.

LES ENFANTS HANDICAPÉS SONT PLUS SUSCEPTIBLES D'ÊTRE VICTIMES D'INTIMIDATION

QUOI?

Tout enfant peut être victime d'intimidation. Les parents sont très souvent préoccupés par les rapports qu'entretient leur enfant avec les autres enfants à l'école et en dehors de la maison. Malheureusement, les enfants ayant un TSA sont plus susceptibles d'être exposés aux actes d'intimidation lorsqu'ils sont à l'école intermédiaire¹⁴³.

POURQUOI?

Comme ils se démarquent dans leurs rapports sociaux, ils peuvent être considérés comme des « cibles faciles ». De même, comme ils ne comprennent pas bien les nuances dans les situations sociales, ils peuvent avoir du mal à déterminer si certains gestes ou commentaires relèvent de la plaisanterie ou sont clairement malveillants¹⁴⁴.

QUE FAIRE?

Les parents peuvent difficilement réagir aux situations d'intimidation, car celles-ci se produisent à l'école et en dehors du domicile. Autism Speaks a travaillé en partenariat avec plusieurs organismes pour mettre au point une trousse d'outils visant à aider les parents à déterminer les cas d'intimidation et à y répondre. Ce document met en avant trois éléments clés :

- discuter de l'intimidation avec votre enfant;
- informer immédiatement l'école d'une situation d'intimidation;
- travailler avec le personnel scolaire pour sensibiliser les camarades de classe de votre enfant.

LES ENFANTS HANDICAPÉS PEUVENT AUSSI PRATIQUER L'INTIMIDATION

QUOI?

Les enfants handicapés peuvent aussi intimider d'autres enfants. Certains signes peuvent indiquer que votre enfant fait subir des actes d'intimidation à d'autres personnes, notamment :

- des bleus, des éraflures et des vêtements déchirés;
- de nouveaux biens acquis, comme des jouets, des vêtements ou tout autre objet qui a pu être pris à un camarade de classe;
- un comportement intimidant envers les frères et sœurs, à la maison.

POURQUOI?

Un comportement intimidant peut se développer au fil du temps, lorsque les enfants grandissent et sont confrontés à des changements et à de nouvelles situations.

QUE FAIRE?

Vous devez parler avec votre enfant pour vous assurer qu'il comprend bien :

- le sens de l'intimidation;
- ses effets sur les autres;
- les conséquences qu'il encourt s'il se comporte mal (peu d'amis, suspension, expulsion, etc.).

Discutez du sujet avec votre enfant

Les enfants ayant un TSA ne se rendent pas toujours compte qu'ils sont victimes d'intimidation. Vous pouvez commencer par décrire les différences entre un comportement amical et un comportement intimidant. Les enfants croient souvent que les actes d'intimidation se limitent aux blessures physiques. Vous pouvez expliquer que les actes d'intimidation comprennent tout comportement qui blesse ou bouleverse une personne physiquement ou émotionnellement.

L'INTIMIDATION PEUT REVÊTIR PLUSIEURS FORMES;
ELLE PEUT NOTAMMENT ÊTRE :



PHYSIQUE

coups, bousculades, vols ou bris d'effets personnels



VERBALE

insultes, moqueries, remarques sexistes, racistes ou homophobes



SOCIALE

exclusion de personnes d'un groupe, rumeurs ou ragots



ÉLECTRONIQUE

(CYBERINTIMIDATION)
propagation de rumeurs et de commentaires blessants par courriel, téléphone cellulaire (y compris par messagerie texte) et sur des sites Web de médias sociaux



Questions à poser à votre enfant pour comprendre sa situation :

- Avec qui as-tu pris ton déjeuner? De quoi avez-vous discuté?
- Est-ce qu'on t'a dit quelque chose qui t'a rendu(e) triste ou qui t'a énervé(e)?
- Est-ce qu'on t'a déjà touché(e) de façon anormale?

PLUS D'INFORMATION SUR LA CYBERINTIMIDATION

DE QUOI S'AGIT-IL?

La cyberintimidation est une forme d'intimidation relativement nouvelle que certains parents ne connaissent pas vraiment. Elle est apparue avec la popularité croissante de la technologie mobile et du réseautage social. Comme certains enfants ayant un TSA passent beaucoup de temps devant l'ordinateur, la cyberintimidation est une source de grande préoccupation.

CONSEILS

Lorsque votre enfant commence à se servir des ordinateurs de manière autonome, vous pouvez aborder les sujets suivants :

- l'importance de conserver la confidentialité des mots de passe et de les modifier régulièrement;
- la possibilité de bloquer, supprimer ou signaler des personnes sur les réseaux sociaux;
- la compréhension des options de confidentialité proposées sur les différents sites Web.

AUTRES RESSOURCES

Le ministère de l'Éducation a publié un document qui présente des renseignements généraux sur la cyberintimidation et répertorie des organismes qui pourraient vous aider à comprendre ce qu'est la cyberintimidation et comment ils peuvent aider votre enfant. La section « [Pour en savoir plus](#) » fournit la référence de ce document et contient également un résumé de la *Loi pour des écoles tolérantes* (projet de loi 13), destinée à aider les écoles et les conseils scolaires à prévenir l'intimidation et les comportements inappropriés.

Travaillez avec le personnel de l'école pour trouver une solution

Si vous pensez que votre enfant est victime d'intimidation, vous devez travailler avec l'école pour trouver une solution :

- Parlez avec le personnel enseignant ou la direction de l'école de votre enfant pour leur exposer les raisons qui vous poussent à croire que votre enfant subit des actes d'intimidation.
- Demandez-leur de surveiller la situation et de rester attentifs à tout comportement intimidant.
- Il convient, en outre, d'envoyer à l'école une lettre de suivi afin de décrire la nature de tout acte d'intimidation.
- Demandez à recevoir une réponse officielle précisant les mesures prises pour éviter que les actes d'intimidation se répètent.

La sensibilisation des camarades de classe de votre enfant aux TSA peut contribuer à prévenir les actes d'intimidation et à encourager les relations d'amitié. Ce travail implique notamment de collaborer avec l'enseignant ou l'enseignante

de votre enfant qui devrait avoir accès à des ressources pour expliquer à la classe en quoi consistent les TSA.

DEUX AUTRES RESSOURCES UTILES ÉGALEMENT ÉNUMÉRÉES DANS LA SECTION « POUR EN SAVOIR PLUS » :

AUTEUR	TITRE	NATURE
Autisme Ontario	<i>Bullying & Proactive Inclusion of Youth with Autism Spectrum Disorder</i>	Brochure mise à la disposition du personnel enseignant. Vous pouvez inviter l'enseignant ou l'enseignante de votre enfant à demander un exemplaire de la brochure pour l'école.
Tony Attwood	<i>Le syndrome d'Asperger : Guide complet</i>	L'ouvrage contient un chapitre sur l'intimidation et la taquinerie, qui présente les causes de l'intimidation ainsi que des conseils et des suggestions destinés aux parents dont les enfants présentent un TSA.

OUTILS

Étapes clés du développement

Ces étapes clés du développement indiquent certaines aptitudes marquant le progrès des enfants qui apprennent à communiquer. Cette section comprend également quelques conseils pour vous aider à développer de solides compétences langagières chez votre enfant. Si votre enfant ne franchit pas une ou plusieurs de ces étapes, veuillez communiquer avec le Programme de rééducation de la parole et du langage pour les enfants d'âge préscolaire de votre localité.

À 6 MOIS

- tourne la tête en direction des sons;
- sursaute en réaction à des bruits soudains et forts;
- pleure de façon différente pour exprimer ses besoins différents : « j'ai faim » ou « je suis fatigué »;
- regarde votre visage pendant que vous parlez;
- sourit et rit en réaction à vos sourires et à vos rires;
- imite les toux ou d'autres sons : « ha », « eh », « bah ».

À 9 MOIS

- réagit quand on l'appelle par son nom;
- réagit à la sonnerie du téléphone ou quand on frappe à la porte;
- comprend quand on lui dit « non »;
- obtient ce qu'il veut par des sons et des gestes, p. ex. tend les bras pour qu'on le prenne;
- joue avec vous, p. ex. joue à coucou;
- aime être avec des gens;
- gazouille et répète des sons : « babababa », « dadada ».

À 12 MOIS

- suit des directives simples en une étape : « assieds-toi »;
- regarde dans la pièce en direction de quelque chose que vous montrez du doigt;
- emploie de trois à plusieurs mots;
- utilise des gestes pour communiquer : dit « au revoir » de la main, secoue la tête pour dire « non »;
- attire votre attention avec des sons ou des gestes et en désignant des objets tout en regardant vos yeux;
- vous apporte des jouets pour vous les montrer;
- « fait l'acteur » pour obtenir de l'attention et des éloges;
- combine des tas de sons comme s'il conversait : « baba dada dodo »;
- manifeste de l'intérêt envers des livres d'images simples.

À 18 MOIS

- comprend les notions de « dedans et dehors », « allumé et éteint », « ouvert et fermé »;
- désigne plusieurs parties du corps quand on le lui demande;
- utilise au moins 20 mots;
- répond par des mots ou des gestes à des questions simples : « Où est ton ourson? », « Qu'est-ce que c'est? »;
- joue à faire semblant avec ses jouets : donne à boire à son ourson;
- prononce au moins quatre consonnes différentes : p, b, m, n, d, g;
- aime qu'on lui lise des histoires et regarder des livres simples avec vous;
- montre des images avec le doigt.

À 24 MOIS

- suit des instructions en deux étapes : « Va chercher ton ourson et montre-le à grand-maman »;
- utilise 100 mots ou plus;
- utilise au moins deux pronoms : « tu », « moi », « le mien »;
- combine régulièrement deux à quatre mots dans de courtes phrases : « chapeau à papa », « camion va descendre »;
- aime être avec d'autres enfants;
- commence à offrir des jouets à ses amis et imite les gestes et les mots des autres enfants;
- prononce des mots et se fait comprendre dans 50 à 60 pour cent du temps;
- dit des mots et émet des sons facilement et sans effort;
- tient les livres comme il faut et tourne les pages;
- « lit » à ses oursons ou à ses jouets;
- gribouille avec des crayons de couleur.

À 30 MOIS

- comprend les concepts de taille (grand/petit) et de quantité (un peu, beaucoup, plus);
- utilise une grammaire plus élaborée : « deux biscuits », « l'oiseau vole », « j'ai sauté »;
- emploie plus de 350 mots;
- utilise des mots qui décrivent des actions : courir, renverser, tomber;
- commence à interagir avec d'autres enfants en utilisant des jouets et des mots;
- manifeste de l'inquiétude quand un autre enfant se fait mal ou est triste;
- combine plusieurs actions quand il joue : nourrit sa poupée et la couche; met des blocs dans un train, conduit le train et décharge les blocs;
- met des sons au début de la plupart des mots;
- prononce des mots de deux syllabes ou de deux modulations ou plus : « ba-na-ne », « ba-teau », « po-mme »;
- reconnaît les logos et les panneaux familiers : les arcades dorées de McDonald's, le panneau « Arrêt »;
- se souvient des histoires qu'il connaît et les comprend.

LES BÉBÉS AIMENT QUAND :

- vous vous mettez à leur niveau pour qu'ils puissent voir votre visage. Cela leur indique que vous vous intéressez à ce qu'ils font et disent. Cela facilite leur interaction avec vous;
- vous répétez les sons qu'ils produisent. Les bébés adorent faire des bruits et ils aiment quand vous les imitez;
- vous chantez et riez, en particulier quand vous les nourrissez, leur donnez un bain et les changez. N'oubliez pas de parler à votre bébé toute la journée de ce que vous faites et de ce que vous voyez : « Maman met son manteau », « C'est un gros camion »;
- vous nommez le nom des objets qu'ils regardent et avec lesquels ils jouent. Les bébés s'intéressent à explorer et étudier de nouvelles choses, et ils aiment entendre comment on les appelle.

LES TOUT-PETITS AIMENT QUAND :

- vous les laissez toucher et tenir les livres pendant que vous montrez les images et les nommez;
- vous utilisez de vrais mots au lieu du langage de bébé : « grand-maman Alice » au lieu de « Mémé Alice » ou « de l'eau » au lieu de « lolo »;
- vous prenez le temps de les écouter : ils veulent que vous entendiez tous leurs nouveaux sons, mots et idées;
- vous leur donnez des instructions simples à suivre : « Va chercher tes bottes rouges »;
- vous utilisez des tas de mots différents quand vous leur parlez : des mots qui sont des contraires comme « haut/bas », « dedans/dehors », des mots qui décrivent des actions comme « courir », « tomber » et des mots descriptifs comme « heureux », « grand », « petit », « propre », « sale »;
- vous les encouragez à jouer avec d'autres enfants : à la bibliothèque, dans des groupes récréatifs, au parc.

Source : ministère des Services à l'enfance et à la jeunesse, *Compétences langagières de votre bébé de la naissance à 30 mois*, http://www.children.gov.on.ca/htdocs/French/topics/earlychildhood/speechlanguage/brochure_speech.aspx

UTILITÉ	TYPE DE RESSOURCE	TITRE	ORGANISME OU ÉDITEUR	AUTEUR(E)	LIEN (SI DISPONIBLE EN LIGNE)
Sommaire des techniques d'intervention pour le développement des aptitudes à la communication et à la vie sociale	Article	L'importance du social : Vers de meilleures interventions axées sur les habiletés sociales, pour les Ontariens ayant un trouble du spectre de l'autisme	Autisme Ontario		http://www.autismontario.com/Client/ASO/AO.nsf/object/publications/\$file/Social+Matters+FR+web.pdf
Conseils pédagogiques	Fiche de données	Direct Teaching of Non-Verbal Social Communication Skills*	Autisme Ontario		http://www.autismontario.com/Client/ASO/AO.nsf/object/ASDNonverbalSkills/\$file/ASDNonverbalSkills.pdf
Programmes de développement des aptitudes sociales		Les éléments clés à prévoir lors de la recherche de programmes d'habiletés sociales pour les personnes ayant un trouble du spectre de l'autisme (TSA)	Autisme Ontario		http://autismontario.novosolutions.net/default.asp?id=112&Lang=2&SID=
Programme de services de rééducation de la parole et du langage pour les enfants d'âge préscolaire de l'Ontario	Aperçu du programme	Services de langage pour les enfants d'âge scolaire	Ministère des Services à l'enfance et à la jeunesse		http://www.children.gov.on.ca/htdocs/French/topics/earlychildhood/speechlanguage/index.aspx
Aperçu de l'aide que peut apporter un ou une orthophoniste à votre enfant	Article	Les orthophonistes : À quoi vous attendre	Autisme Ontario – SPIRALE		http://www.autismontario.com/client/aso/spirale.nsf/object/qa/\$file/qa+slp+fr.pdf
Aides visuelles	Article	Use of Visual Aids to Improve Communication Skills*	Autisme Ontario		http://www.autismontario.com/Client/ASO/AO.nsf/object/ASDVisualSupports/\$file/ASDVisualSupports.pdf
Aides à la communication	Article	The Picture Exchange Communication System*	Autism Society	Anne Overcash, Catherine Horton et Andy Bondy	http://www.autism-society.org/living-with-autism/treatment-options/pecs.pdf
Base de données des fournisseurs de services	Base de données	Recherchez des prestataires	Autisme Ontario – SPIRALE		http://www.autismontario.com/client/aso/spirale.nsf/ProvSearch?OpenForm

UTILITÉ	TYPE DE RESSOURCE	TITRE	ORGANISME OU ÉDITEUR	AUTEUR(E)	LIEU (SI DISPONIBLE EN LIGNE)
Chapitre consacré à l'intimidation et à la taquinerie	Livre	Le syndrome d'Asperger : Guide complet	Chenelière Éducation	Tony Attwood	
Renseignements pour commander la ressource Bullying & Proactive Inclusion of Youth with Autism Spectrum Disorders d'Autisme Ontario	Guide de ressource	Répertoire des ressources pour établir des écoles sécuritaires et intégratrices	Ministère de l'Éducation		http://www.edu.gov.on.ca/fre/safeschools/registryf.html
Fiche de conseils pour lutter contre l'intimidation	Fiche de conseils	Help Your Child Recognize the Signs of Bullying*	PACER Center		http://www.pacer.org/publications/bullypdf/BP-2.pdf
Intimidation	Référence, trousse d'outils		Autism Speaks, The Bully Project, etc.		http://specialneeds.thebullyproject.com/
Intimidation	Référence	Combating Bullying*	Autism Speaks		http://www.autismspeaks.org/family-services/bullying
Intimidation	Référence	Créer des écoles sécuritaires et tolérantes : Renseignements à l'intention des parents sur la <i>Loi pour des écoles tolérantes</i> (projet de loi 13)	Gouvernement de l'Ontario		http://www.edu.gov.on.ca/fre/safeschools/SafeAccepSchoolsFr.pdf
Cyberintimidation	Référence	Écoles sécuritaires : Cyberintimidation	Ministère de l'Éducation		http://www.edu.gov.on.ca/fre/safeschools/respect.html
Intelligence émotionnelle, empathie	Page d'accueil du site Web		Racines de l'empathie		http://www.rootsofempathy.org/fr
Généralités	Base d'articles rangés par sujet		Base de connaissances d'Autisme Ontario		http://autismontario.novosolutions.net/default.asp?id=104&Lang=2&SID=
Aptitudes sociales générales	Livre	Social Skills Training for Children and Adolescents with Asperger Syndrome and Social-Communication Problems*	Autism Asperger Publishing Co.	Jed Baker	
Amitié	Article	Social/ Relationships*	Autism Society		http://www.autism-society.org/living-with-autism/lifespan/adulthood/social-relationships.html

UTILITÉ	TYPE DE RESSOURCE	TITRE	ORGANISME OU ÉDITEUR	AUTEUR(E)	LIEN (SI DISPONIBLE EN LIGNE)
Amitié	Livre	Children's Friendship Training*	Routledge	Fred D. Frankel et Robert Myatt	
Aptitudes au jeu	Fiche de données	Using a Play Ideas Mat*	Université Monash		http://www.med.monash.edu.au/spppm/research/devpsych/actnow/download/factsheet30.pdf
Aptitudes au jeu	Fiche de données	Core Features of Autism: Play and Behaviour*	Université Monash		http://www.med.monash.edu.au/spppm/research/devpsych/actnow/download/factsheet06.pdf
Aptitudes au jeu	Fiche de données	Pre-schoolers with autism: Work and Play*	Université Monash	D ^{re} Avril Brereton	http://www.med.monash.edu.au/spppm/research/devpsych/actnow/download/factsheet20.pdf
Aptitudes sociales générales	Livre	Social Skills for Teenagers with Developmental and Autism Spectrum Disorders – The PEERS Treatment Manual*	Routledge	Elizabeth A. Laugeson et Fred D. Frankel	
Aptitudes sociales générales	Livre	The Hidden Curriculum: Practical Rules for Understanding Unstated Rules in Social Situations*	Autism Asperger Publishing Co.	Brenda Smith Myles, Melissa Trautman et Ronda L. Schelvan	
Communication pour les enfants qui ne s'expriment pas verbalement	Livre	Carly's Voice: Breaking Through Autism*	Touchstone	Arthur Fleischmann et Carly Fleischmann	
Intelligence émotionnelle, empathie	Article	Un bon départ affectif : Enseigner l'aptitude émotionnelle	Institut Vanier de la famille		http://www.vanierinstitute.ca/include/get.php?nodeid=1445

*Disponible en anglais uniquement.



SANTÉ MENTALE ET ÉMOTIONNELLE

Introduction

Les problèmes de santé mentale ou émotionnelle peuvent toucher tous les enfants, quel que soit leur âge. Les enfants ayant un TSA peuvent être davantage exposés aux problèmes de santé mentale, comme le manque d'estime de soi, l'anxiété et la dépression¹⁴⁵, et il est parfois encore plus difficile de les déceler et d'y répondre, surtout si l'enfant a du mal à communiquer. C'est pourquoi certains parents peuvent penser que leurs enfants souffrent en silence. Les conseils et les recommandations qui suivent vous aideront à reconnaître les signes qui indiquent que votre enfant est aux prises avec des problèmes de santé mentale ou émotionnelle.

Sujets abordés

Connaître les signes liés aux différents états émotionnels peut vous aider à reconnaître les émotions de votre enfant. La présente section vous apprendra à cerner les symptômes de l'anxiété et de la dépression et à identifier les personnes à qui vous pouvez vous adresser si vous soupçonnez l'existence d'un problème. Les sujets abordés sont les suivants :

- compréhension des sentiments de votre enfant;
- comportements et intérêts répétitifs et obsessionnels;
- anxiété et dépression.

COMPRÉHENSION DES SENTIMENTS DE VOTRE ENFANT

Si votre enfant présente un TSA, vous vous rendrez rapidement compte que ses émotions à l'égard des autres peuvent être tout aussi complexes que les vôtres.

Malheureusement, ces émotions sont parfois difficiles à comprendre ou à interpréter lorsque l'enfant a du mal à exprimer ses désirs ou ses besoins affectifs. En conséquence, il est difficile pour les parents de communiquer avec leur enfant sur les sentiments qu'il éprouve¹⁴⁶. Dans cette situation, il est donc probable que vous vous demandiez régulièrement si votre enfant est en bonne santé sur le plan émotionnel.

« Vous devez comprendre que ce qui est insignifiant à vos yeux peut avoir une importance primordiale pour votre enfant. S'il a des accès d'humeur, ne vous sentez pas personnellement visés. Il vous aime quand même et vous l'aimez. »

- PARENT DE WHITBY

Pour mieux comprendre les émotions des enfants ayant un TSA, les parents et les professionnels ont recours à différentes stratégies dont voici quelques exemples¹⁴⁷ :

- ✓ Ils emploient des moyens de substitution pour aider les enfants à exprimer leurs sentiments : ils leur demandent notamment de montrer du doigt des images représentant des visages contents ou tristes, d'écrire dans un journal ou d'indiquer leur niveau de sentiment sur un « thermomètre des sentiments » (un modèle de thermomètre des sentiments est fourni dans la section « Outils »).
- ✓ Ils prêtent attention aux changements de comportement qui indiquent comment se sent leur enfant (par exemple, il dort plus longtemps ou s'isole dans sa chambre plus souvent que d'ordinaire).
- ✓ Ils surveillent les signes indiquant un éventuel problème émotionnel : perte d'intérêt pour des activités normales, changement des comportements habituels, augmentation de la fatigue, de l'anxiété ou des accès d'humeur, variation du poids ou autres symptômes physiques.

Les parents sont soulagés lorsqu'ils savent reconnaître les émotions de leurs enfants. Cependant, une nouvelle question peut se poser : « Que faire pour les aider et les soutenir? ». De nombreuses sections d'Autisme Ontario organisent des ateliers sur l'autisme et la santé mentale permettant aux parents et aux professionnels d'en apprendre davantage sur les liens entre les TSA et la santé mentale et sur les services de soutien disponibles dans la collectivité. Vous pouvez vous renseigner auprès de votre section locale d'Autisme Ontario pour savoir comment reconnaître et gérer les émotions de votre enfant. Par ailleurs, la [base de connaissances en ligne d'Autisme Ontario](#) et la National Autistic Society (Royaume-Uni) disposent d'une très vaste documentation sur la santé mentale des enfants et des adolescents ayant un TSA.

COMPORTEMENTS ET INTÉRÊTS RÉPÉTITIFS OU OBSESSIONNELS

Évaluer l'impact du comportement

Les enfants ayant un TSA développent souvent des routines strictes ou des intérêts obsessionnels qui sont pour eux source de satisfaction et de sécurité et qui les aident à vivre dans le monde qui les entoure. Leurs obsessions peuvent porter sur différents objets ou événements, comme des petites voitures ou des animaux en peluche, des émissions de télévision ou des personnages fictifs, des plaques d'immatriculation ou des horloges numériques. Chez les jeunes enfants, les activités routinières consistent notamment à empiler ou à aligner des objets comme des jouets ou des couverts. Les manières répétitifs, la répétition de questions verbales ou les comportements compulsifs sont des caractéristiques fréquentes chez les enfants ayant un TSA¹⁴⁸.

Si vous avez remarqué une obsession ou un comportement répétitif chez votre enfant, vous vous demandez peut-être ce que vous pouvez faire pour l'aider. Pourtant, il n'est peut-être pas nécessaire que vous interveniez. Posez-vous les questions suivantes¹⁴⁹.

- ? Le comportement de votre enfant met-il en danger son intégrité physique ou celle des autres?
- ? Votre enfant éprouvera-t-il de la difficulté à prendre part à des activités sociales si son comportement continue?
- ? Son comportement sera-t-il inacceptable dans cinq ans?
- ? Son comportement limite-t-il sa capacité à participer pleinement aux activités familiales, sociales ou scolaires?
- ? Est-il dans l'incapacité d'arrêter ce comportement de lui-même ou de participer à différentes activités ou différents jeux?

Si vous avez répondu « oui » à l'une de ces questions, il convient peut-être d'intervenir et d'essayer de limiter le comportement en question¹⁵⁰.

Comment intervenir

Si vous avez choisi d'essayer de limiter un comportement en particulier, il est essentiel d'intervenir le plus tôt possible¹⁵¹. La National Autistic Society (Royaume-Uni) a mis au point un guide utile d'intervention en cas d'obsessions et de comportements répétitifs qui souligne le besoin de réduire l'anxiété de votre enfant en structurant l'environnement dans lequel il évolue. Ce guide contient notamment les recommandations suivantes¹⁵² :

OUTILS



SUPPORTS VISUELS

EXEMPLES

- photos,
- symboles,
- listes écrites,
- emplois du temps

BUT

Rendre les événements plus prévisibles



TECHNIQUES DE MAÎTRISE DE SOI

- respiration profonde,
- recours à des jouets anti-stress

Aider votre enfant à gérer son comportement et ses émotions



ENTRAÎNEMENT AUX APTITUDES SOCIALES

- Apprendre à comprendre les indices sociaux et à parler à autrui

Aider votre enfant à participer à des activités en faisant abstraction de ses intérêts obsessionnels.



FIXATION DE LIMITES QUANT À L'ENDROIT OÙ UN COMPORTEMENT DONNÉ EST AUTORISÉ

- À la maison, au centre commercial, à l'école.
- Il peut être utile d'avoir un chronomètre affichant les minutes qui s'écoulent lorsque vous fixez des limites au temps alloué pour la télévision, les jeux vidéo, une activité ou un jouet préféré.

Limiter le temps alloué pour une obsession



DIVERS

- Présentez à votre enfant d'autres activités.
- Encouragez votre enfant à passer des jeux vidéo à la programmation informatique, du suivi des dates historiques à l'inscription à un club d'histoire.

Procurer la même satisfaction dans un environnement différent. Transformer ses intérêts particuliers en compétences solides



Essayez autant que possible d'utiliser des éléments concrets (des tableaux, des photos, des routines) pour aider votre enfant à se débrouiller seul. À force de répétition, il finira par devenir plus autonome. Il faut rester calme, même si ce n'est pas toujours facile!



- PARENT DE TORONTO

Comportement risqué ou dangereux

Si vous pensez qu'un comportement répétitif peut représenter un danger pour votre enfant, pour vous ou pour une autre personne, vous devez consulter votre médecin (médecin de famille ou de soins primaires, spécialiste ou pédiatre) pour obtenir de l'aide. Votre médecin peut vous donner des conseils ou vous orienter vers un professionnel ou une professionnelle spécialisé(e) dans les interventions comportementales.

ANXIÉTÉ ET DÉPRESSION

Si vous vous inquiétez pour la santé mentale de votre enfant, vous devez consulter un psychiatre ou un autre professionnel de la santé mentale ayant de l'expérience auprès des personnes ayant un TSA. L'anxiété et la dépression sont les deux problèmes de santé mentale auxquels les personnes ayant un TSA sont le plus exposées¹⁵³.

Anxiété


L'anxiété est plus courante chez les personnes ayant un TSA que dans la population en général¹⁵⁴. L'anxiété peut être liée à des situations de stress permanent, à des situations sociales, à des réflexions sur des événements futurs¹⁵⁵ ou à des questions spécifiques comme la peur des espaces publics, des foules, des microbes ou des animaux.


Voici quelques signes courants d'anxiété chez les individus ayant un TSA¹⁵⁶ :

- ✓ Accès émotifs soudains
- ✓ Tendance à éviter certaines situations
- ✓ Répétition de paroles, de questions et de mouvements
- ✓ Augmentation du volume de la voix

- ✓ Agression verbale ou physique
- ✓ Problèmes de comportement ou rigidité
- ✓ Comportements sociaux inappropriés
- ✓ Comportements compulsifs ou obsessionnels

Si vous pensez que votre enfant souffre d'anxiété, il importe de lui donner la possibilité de mieux contrôler son environnement. Pour réduire son niveau d'anxiété, vous pouvez notamment¹⁵⁷ :

 établir des calendriers qu'il peut suivre (y compris une série d'événements);

 le préparer aux événements futurs (en lui indiquant ce qu'on attendra de lui, les personnes qui seront présentes);

 l'exposer progressivement aux situations qui provoquent de l'anxiété.

Pour diminuer son degré d'anxiété, vous pouvez également l'aider à se détendre. En fonction de son âge, vous pouvez, par exemple, vous assurer qu'il dispose d'une chambre calme où il peut se retirer, lui faire regarder son émission ou son film préféré ou l'inviter à écouter de la musique apaisante¹⁵⁸. Si l'anxiété est causée par des stimuli sensoriels (par exemple, des endroits bruyants, des personnes qui l'effleurent en public, etc.), vous pouvez consulter votre médecin pour discuter des traitements possibles¹⁵⁹.

Dépression

Malheureusement, les enfants qui ont un TSA présentent un risque plus élevé de développer des symptômes de dépression. Les enfants et les adolescents ayant un TSA ont envie de se lier d'amitié ou de se sentir intégrés, mais leur isolement peut engendrer chez eux des sentiments dépressifs¹⁶⁰.



Signes de dépression chez les personnes ayant un TSA

- Manque d'énergie ou problèmes de sommeil
- Sentiment de tristesse, de désespoir, de nullité ou de solitude
- Manque de motivation
- Manque d'appétit
- Pleurs

Les parents sont souvent les premières personnes à remarquer ces symptômes, mais il leur est parfois difficile de savoir comment ils peuvent apporter leur aide.

Bien que la dépression clinique nécessite un traitement dispensé par des professionnels, vous pouvez aussi favoriser la santé mentale de votre enfant grâce aux suggestions suivantes^{161 162} :



Inscription à un groupe de soutien ou à une halte-garderie pour tisser de nouveaux liens d'amitié et pratiquer des activités sociales



Stratégies d'autogestion (par exemple, respiration profonde)



Activités physiques (promenade, natation, sport)



Thérapie continue



Activités apaisantes, relaxantes et agréables (musique, massages, passe-temps)



Respect de saines habitudes de sommeil et d'alimentation à des heures régulières

Autisme Ontario a publié un résumé de la « [boîte à outils émotionnels](#) » de Tony Attwood sur sa base de connaissances en ligne (dont la référence figure dans la section « [Pour en savoir plus](#) »). Ces outils émotionnels constituent des stratégies visant à aider les personnes ayant un TSA à prévenir et à gérer leurs émotions négatives.

Solitude

On entend souvent que les personnes ayant un TSA préfèrent rester seules. C'est peut-être vrai dans certains cas, mais ces personnes peuvent se retrouver seules notamment parce qu'elles sont encore en plein apprentissage de leurs aptitudes sociales. Elles peuvent en effet avoir envie de nouer de nouveaux liens d'amitié, mais avoir de la difficulté à les conserver. Lorsque vous réfléchissez à la situation de votre enfant, n'oubliez pas de prendre en considération toutes les éventualités.

Obtenir de l'aide supplémentaire

Plus un problème de santé mentale est diagnostiqué tôt, plus votre enfant pourra obtenir de l'aide rapidement. Si vous avez des inquiétudes, consultez votre médecin, votre psychiatre ou un conseiller ou une conseillère. C'est en obtenant tout le savoir-faire et le soutien dont il a besoin que votre enfant saura, à terme, gérer ses émotions¹⁶³.

Les médecins peuvent prescrire des médicaments pour traiter les troubles de l'humeur comme la dépression. Dans ce cas, il convient d'examiner attentivement tous les facteurs liés à la prise d'un traitement médical (la section « [Diagnostic et traitement des TSA](#) » contient des ressources utiles pour prendre des décisions concernant un traitement médical). Gardez à l'esprit que, même en suivant en traitement, votre enfant peut avoir besoin de services de soutien supplémentaires (comme une thérapie auprès d'un professionnel ou d'une professionnelle de la santé mentale) afin de faire face à des problèmes de santé mentale.

¹⁶⁰ The camps/individuals listed on CALYPSO are self-described. Neither Autism Ontario nor the Ministry of Children and Youth Services endorses or checks the credentials of these individuals.

OUTILS

Exemple d'un thermomètre du stress permettant aux enfants d'indiquer leur niveau d'émotion :

Thermomètre du stress		
Signaux de stress		Techniques de relaxation
	6	
	5	
	4	
	3	
	2	
	1	
Je me sens bien		

McMaster Children's Hospital, région de Hamilton/Niagara

UTILITÉ	TYPE DE RESSOURCE	TITRE	ORGANISME OU ÉDITEUR	AUTEUR(E)	LIEN (SI DISPONIBLE EN LIGNE)
Référence	Livre	Le syndrome d'Asperger : Guide complet	Chenelière Éducation	Tony Attwood	
Routines	Site Web	Obsessions, repetitive behaviour and routines*	National Autistic Society (Royaume-Uni)		http://www.autism.org.uk/living-with-autism/understanding-behaviour/obsessions-repetitive-behaviours-and-routines.aspx
Intérêts particuliers	Fiche de données	Managing special interests in young children with autism*	Université Monash	Dre Avril Brereton	http://www.med.monash.edu.au/spppm/research/devpsych/actnow/download/factsheet47.pdf
Routines	Fiche de données	Restricted, repetitive and stereotyped patterns of behaviour, interest and activities*	Université Monash	Dre Avril Brereton	http://www.med.monash.edu.au/spppm/research/devpsych/actnow/download/factsheet48.pdf
Résumé de la « boîte à outils émotionnels » de Tony Attwood	Trousse d'outils	La boîte à outils émotionnels	Autisme Ontario		http://autismontario.novosolutions.net/default.asp?id=35&Lang=2&SID=
Aperçu des problèmes de santé mentale et émotionnelle	Article informatif	Problèmes psychosociaux des adolescents et des adultes « plus aptes » atteints de TSA	Autisme Ontario		http://www.autismontario.com/client/aso/ao.nsf/object/advisors+french/\$file/aa2+fr.pdf
Renseignements sur les signes, les symptômes et les recommandations thérapeutiques	Page d'accueil du site Web		Centre de toximanie et de santé mentale (CAMH)		http://www.camh.ca/fr/hospital/Pages/home.aspx
Renseignements généraux	Site Web	Mental health and Asperger syndrome*	National Autistic Society (Royaume-Uni)		http://www.autism.org.uk/working-with-health/mental-health-and-asperger-syndrome.aspx
Renseignements généraux	Fiche de données	Do young children with autism get anxious*	Université Monash		http://www.med.monash.edu.au/spppm/research/devpsych/actnow/download/factsheet45.pdf
Télévision et autisme	Fiche de données	Television and Autism: To Watch or Not to Watch? (ACT-Now Fact Sheet 44)*	Université Monash		http://www.med.monash.edu.au/spppm/research/devpsych/actnow/download/factsheet44.pdf

* Disponible en anglais uniquement.



COMMENT ENCOURAGER VOTRE ENFANT

Introduction

Certaines des questions les plus souvent posées sur les TSA concernent les aptitudes spéciales. Bien que les TSA soient généralement associés aux aptitudes spéciales, il n'est guère aisé de distinguer les mythes de la réalité, car les capacités intellectuelles des enfants ayant un TSA sont très diverses. Les parents devraient donc garder l'esprit ouvert, mais rester réalistes sur les capacités de leur enfant.

LA PLUPART DES ENFANTS AYANT UN TSA NE DÉVELOPPENT PAS d'aptitudes extraordinaires. Pourtant, en tant que parent, vous voudrez connaître ce dont votre enfant est capable et encourager le développement de ses capacités.

Sujets abordés

Avant de rechercher les aptitudes et les talents spéciaux d'un enfant, il faut d'abord comprendre certaines des capacités les plus fréquentes chez les personnes ayant un TSA. En effet, c'est en ayant une meilleure idée de ce qu'ils doivent rechercher que les parents seront en mesure de cerner les aptitudes ou les talents qui mériteraient d'être approfondis, voire encouragés. Les parents commencent souvent par s'intéresser aux intérêts de leur enfant et s'efforcent de les transformer en passe-temps relaxants, voire en aptitudes à la vie quotidienne afin d'aider l'enfant à devenir autonome. Le présent chapitre aborde les sujets suivants :

- la reconnaissance des aptitudes uniques d'un enfant;
- les moyens d'aider les enfants ayant un TSA à s'appuyer sur leurs atouts.

« N'oubliez pas que votre enfant a aussi de nombreuses QUALITÉS! Essayez de voir toutes les choses qu'il PEUT faire et qu'il fait BIEN. »

- PARENT D'UN ENFANT DE 7 ANS AYANT UN TSA

RECONNAÎTRE LES APTITUDES UNIQUES

Le nombre de personnes ayant un TSA qui développent des talents dans un domaine particulier est assez peu élevé. Par exemple, seul un certain nombre d'enfants ayant un TSA présentent de très bonnes compétences dans des domaines liés aux aptitudes visio-spaciales, notamment^{164 165 166} :

- ✓ les capacités artistiques;
- ✓ les capacités musicales;
- ✓ les mathématiques;
- ✓ la lecture courante à un jeune âge;
- ✓ la compréhension de la mécanique et des machines (démontage et remontage des articles de maison);
- ✓ l'informatique;
- ✓ la mémorisation de faits sur des sujets précis;
- ✓ le calcul de dates;
- ✓ la capacité à se concentrer intensément sur un intérêt particulier.

« Les intérêts spéciaux de mon fils constituent la clé de son comportement, de ses capacités d'apprentissage et de son habileté à réagir. Il se sert de ses intérêts spéciaux pour contrôler le monde et tenir à distance le chaos des échanges sociaux quotidiens. Il nous a appris, par tâtonnements (par de nombreux tâtonnements, devrais-je dire), à gérer son comportement et son anxiété au travers de ses intérêts. Ils constituent pour nous un outil essentiel désormais »

- PARENT D'UN ENFANT DE 9 ANS AYANT UN TSA

Il convient de rappeler que seule une minorité d'enfants ayant un TSA démontrent des capacités « savantes »¹⁶⁷. En revanche, les personnes qui présentent un TSA ont fréquemment des comportements, des préférences et des activités limités et répétitifs ou, parfois, anormalement intenses ou focalisés. Les enfants ayant un TSA peuvent adhérer à des routines inflexibles, bouger de façon stéréotypée ou répétitive ou se concentrer sur des parties d'objets. En fait, ces intérêts restreints et spécifiques constituent l'un des traits les plus fréquemment observés chez les enfants ayant le syndrome d'Asperger¹⁶⁸.

AIDER LES ENFANTS AYANT UN TSA À S'APPUYER SUR LEURS ATOUTS

Bien que tous les enfants ayant un TSA ne développent pas de talents exceptionnels, nombre d'entre eux possèdent des aptitudes qui méritent d'être encouragées¹⁶⁹. Ces aptitudes sont souvent liées aux intérêts spéciaux de l'enfant. De tels intérêts peuvent sembler étranges aux yeux des autres, mais ils constituent parfois des tremplins vers une carrière réussie¹⁷⁰.

Prenons l'exemple d'un enfant qui possède la capacité inattendue de démonter et de remonter les appareils électroniques de la maison. Si cette aptitude est source de frustration pour les parents et peut s'avérer dangereuse pour l'enfant, elle peut aussi être une formidable occasion de réussir plus tard dans la vie. Par ailleurs, les thérapies et les interventions peuvent aider les enfants à renforcer les aptitudes sociales et émotionnelles dont ils ont besoin pour mettre une capacité donnée ou leur intelligence supérieure à la moyenne au service d'une activité productive ou d'une carrière.

Attention, toutefois : évitez de prévoir un trop grand nombre d'activités pour votre enfant ayant un TSA, de la même manière que vous le feriez pour un enfant neurotypique. Les enfants ont tendance à mieux acquérir de nouvelles compétences lorsqu'ils sont bien reposés et qu'ils peuvent se concentrer efficacement. S'ils participent déjà à une thérapie et/ou à d'autres activités, ils peuvent ne pas être prêts pour de nouvelles occupations.

« La vie est remplie de choses merveilleuses, inattendues ou tout simplement absurdes. Il y a des jours où c'est pratiquement insupportable de vivre avec mon fils. Mais si mon insistant de fils n'était pas là, je n'aurais jamais lu l'Iliade à voix haute (pendant deux mois, tous les soirs). Je ne connaîtrais pas des tas d'anecdotes sur le Sasquatch ou sur les tornades. J'ai appris passivement davantage sur les insectes que je n'aurais pu imaginer. »

- PARENT D'UN ENFANT DE 9 ANS AYANT UN TSA

POUR EN SAVOIR PLUS

UTILITÉ	TYPE DE RESSOURCE	TITRE	ORGANISME OU ÉDITEUR	AUTEUR(E)	LIEU (SI DISPONIBLE EN LIGNE)
Comment s'appuyer sur ses atouts	Vidéo en ligne	Temple Grandin : Le monde a besoin de toutes sortes d'esprits	TED	Temple Grandin	http://www.ted.com/talks/temple_grandin_the_world_needs_all_kinds_of_minds.html
Comment s'appuyer sur ses atouts	Livre	Developing Talents: Careers for People with Asperger's Syndrome and High-Functioning Autism*	Autism Asperger Publishing Company	Temple Grandin et Kate Duffy	
Études universitaires	Livre	Autism and Talent*	Oxford University Press	Francesca Happé et Uta Frith	
Référence	Livre	Le syndrome d'Asperger : Guide complet	Chenelière Éducation	Tony Attwood	
Référence	Livre	Autism: A Very Short Introduction*	Oxford University Press	Uta Frith	
Référence	Guide	« Critères diagnostiques du F84.5 [299.80] Syndrome d'Asperger », Manuel diagnostique et statistique des troubles mentaux (Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorders)	American Psychiatric Association		

*Disponible en anglais uniquement.



SOINS DE SANTÉ

Introduction

Comme votre enfant présente un TSA, vous serez amené(e) à utiliser fréquemment le système de soins de santé pour deux raisons. D'une part, le médecin de votre enfant et d'autres professionnels de la santé seront des piliers essentiels de votre réseau de soutien global. D'autre part, le fournisseur de soins primaires de votre enfant jouera un rôle déterminant pour l'orienter vers les services de soutien dont il aura besoin. Vous devez trouver un médecin et/ou un pédiatre avec lequel vous êtes à l'aise, car il sera une source de connaissances et d'aiguillage vers d'autres services ou spécialistes. La présente section contient des conseils sur votre relation avec le médecin de votre enfant et la préparation des consultations auprès de professionnels de la santé.

Sujets abordés

- + Votre médecin de soins primaires
- + Autres problèmes médicaux
- + Séjours à l'hôpital
- + Autres professionnels de la santé

« 1) Documentez ou tenez un journal de vos préoccupations et de celles des personnes qui interagissent avec votre enfant. 2) Suivez et consignez les « événements » et les « comportements » préoccupants. 3) Rassemblez tous les dossiers médicaux et les documents sur les étapes clés du développement de votre enfant. 4) Prenez rendez-vous pour obtenir un diagnostic. Plus vous connaîtrez rapidement la nature des problèmes, plus vous pourrez vite mettre en place un plan pour vous assurer que votre enfant a accès à toutes les ressources disponibles. »

-PARENT DE TORONTO

VOTRE MÉDECIN DE SOINS PRIMAIRES

Il est important d'établir une bonne relation avec le médecin de famille, le pédiatre ou le médecin de soins primaires de votre enfant, ainsi qu'avec son adjoint administratif/adjointe administrative ou la personne chargée de l'accueil du cabinet. En effet, à mesure que votre enfant grandit, il est possible que vous soyez amené(e) à rencontrer régulièrement ces professionnels pour obtenir tout type de soutien.

Certains médecins possèdent une formation ou des connaissances plus solides sur les TSA que d'autres. Si vous n'êtes pas à l'aise avec le médecin de votre enfant, vous pouvez en trouver un autre. Le programme Accès Soins du ministère de la Santé et des Soins de longue durée peut vous renseigner sur la procédure à suivre pour changer de médecin et/ou en trouver un autre. L'Ordre des médecins et chirurgiens de l'Ontario dispose également d'une base de données des médecins en exercice qui contient des renseignements sur leurs titres de compétences.

Lorsqu'un TSA a été diagnostiqué chez votre enfant, il peut être nécessaire de consulter des médecins ou des spécialistes assez régulièrement. C'est pourquoi vous souhaiterez avoir facilement accès à des bilans, des dossiers médicaux, des aiguillages et d'autres documents.

De nombreux parents cherchent à faciliter autant que possible les visites chez le médecin pour leur enfant et pour eux-mêmes. Vous pouvez notamment¹⁷¹ :



utiliser des aides visuelles pour décrire comment se déroule une consultation chez le médecin (aire d'accueil, salle d'attente, procédures à suivre, etc.);



appeler en avance et demander quels seront les examens effectués, les procédures à suivre et les instruments utilisés, afin de les décrire à votre enfant et de l'aider à s'y préparer;



demander s'il y a un espace calme où vous pouvez patienter.

AUTRES PROBLÈMES MÉDICAUX

Les personnes ayant un TSA peuvent avoir des problèmes de santé comme toute autre personne. Cependant, des études ont démontré que certains problèmes de santé sont plus fréquents chez les personnes ayant un TSA. L'existence d'un problème de santé supplémentaire (phénomène que les professionnels appellent « comorbidité ») peut entraîner des visites plus fréquentes chez des professionnels de la santé. Parmi les problèmes médicaux qui peuvent être plus courants chez les personnes ayant un TSA, citons¹⁷² :

- + les problèmes gastro-intestinaux;
- + le syndrome de l'X fragile;
- + la sclérose tubéreuse;
- + la neurofibromatose;
- + l'épilepsie;
- + les problèmes de vue;
- + les problèmes auditifs;
- + les problèmes neurologiques.

Vous souhaitez peut-être discuter de ces maladies avec votre fournisseur de soins de santé, ce qui risque d'entraîner des visites plus fréquentes chez le médecin.

SÉJOURS À L'HÔPITAL

Les séjours à l'hôpital peuvent être des moments difficiles pour les enfants ayant un TSA. En effet, les scènes, les bruits et les odeurs d'un hôpital peuvent contribuer à des hypertension sensorielles. De plus, contrairement aux consultations chez le médecin, vous devrez probablement vous rendre à l'hôpital sans avoir le temps de préparer votre séjour (notamment en cas d'urgence). Dans ces conditions, la [fiche de renseignements en cas d'urgence](#) permettra à toute personne intervenant auprès de votre enfant de prendre très rapidement connaissance de ses besoins (même si la situation ne constitue pas en soi une urgence). Par ailleurs, les temps d'attente à l'hôpital peuvent être longs. Il peut donc être utile d'apporter des collations, des livres ou même un jouet favori pour aider votre enfant à se sentir plus à l'aise dans un cadre qui lui est inconnu.

AUTRES PROFESSIONNELS DE LA SANTÉ

Trouver un professionnel de la santé

Votre médecin et/ou pédiatre sera probablement le point d'entrée de votre réseau professionnel de soutien médical. Cependant, selon les besoins spécifiques de votre enfant, vous pouvez également avoir affaire à d'autres spécialistes (par exemple, diététiste, ergothérapeute ou psychologue du développement – ces professions sont définies dans le [glossaire](#)). En règle générale, c'est votre médecin qui vous orientera vers un spécialiste désigné, mais vous voudrez peut-être rechercher un fournisseur de soins de santé vous-même.

Gardez à l'esprit que le mode de prestation des soins primaires varie selon les régions. Par exemple, certaines régions disposent d'Équipes de santé familiale et de centres de santé communautaire pouvant faire appel à des équipes multidisciplinaires. Cette approche des soins de santé en équipe permet aux parents et aux enfants d'accéder à toute la gamme de soins disponibles. En effet, selon cette approche, les professionnels de la santé peuvent, par exemple, faire appel à des travailleurs sociaux ou à des travailleurs spécialisés en santé mentale ayant plus de connaissances ou d'expérience auprès d'enfants ayant un TSA. Vous pouvez consulter votre professionnel de la santé sur ces approches en équipe.

Autres Professionnels

Autisme Ontario a créé un site Web appelé [SPIRALE](#) dont l'objectif est de fournir aux parents, aux soignants et au grand public les renseignements dont ils ont besoin pour trouver des fournisseurs de services en Ontario. Le site SPIRALE permet de rechercher des « professionnels agréés » et des « intervenants ayant de l'expérience en autisme », deux catégories de professionnels dont vous entendrez probablement parler au cours de vos recherches^{iv} :

LES PROFESSIONNELS AGRÉÉS

sont des membres de professions qui sont réglementées (par des compétences définies, un permis d'exercice, etc.) afin de protéger la santé et la sécurité du public. Il s'agit, entre autres, des travailleurs sociaux/travailleuses sociales, des diététistes, des ergothérapeutes et des psychologues¹⁷³.

LES INTERVENANTS AYANT DE L'EXPÉRIENCE EN AUTISME

sont des professionnels qui ont été formés pour intervenir auprès d'individus ayant un TSA et les soutenir dans leur cheminement, mais qui ne relèvent pas d'un organisme de réglementation. Ces intervenants ont des rôles variés : services de relève, enseignement des aptitudes sociales, thérapeute du comportement, mentor spécialisé,

psychothérapeute, travailleur/travailleuse de soutien, formateur/formatrice en milieu de travail et bien d'autres encore. Certains sont des travailleurs autonomes, d'autres font partie d'un groupe d'entreprise et travaillent avec ou sans supervision ou soutien d'autres collègues ou de leurs pairs¹⁷⁴.

[SPIRALE](#) permet aux parents ou aux fournisseurs de soins de rechercher des professionnels par service ou par région. Voici quelques-uns des services que vous pouvez chercher sur le site :

- + Audiologiste
- + Dentiste et hygiéniste dentaire
- + Diététiste
- + Éducatrice ou éducateur de la petite enfance
- + Massothérapeute
- + Ergothérapeute
- + Optométriste
- + Psychologue
- + Travailleur social/travailleuse sociale
- + Orthophoniste
- + Tutorat
- + Sports et loisirs adaptatifs
- + Technologie adaptative
- + Aptitudes d'adaptation à la vie quotidienne
- + Services aux adultes
- + Programmes fondés sur les arts
- + Comportement et communication
- + Intégration communautaire
- + Compétences sociales
- + Personnel enseignant

^{iv} Les profils indiqués dans SPIRALE sont rédigés par les personnes concernées. Ni Autisme Ontario, ni le ministère des Services à l'enfance et à la jeunesse n'ont avalisé ou vérifié les titres de compétences qui y figurent.

POUR EN SAVOIR PLUS

UTILITÉ	TYPE DE RESSOURCE	TITRE	ORGANISME OU ÉDITEUR	AUTEUR(E)	LIEN (SI DISPONIBLE EN LIGNE)
Trouver un médecin	Base de données	Public Register – All Doctors Search*	Ordre des médecins et chirurgiens de l'Ontario		http://www.cpsso.on.ca/docsearch/
Trouver un médecin	Site Web	Accès Soins	Ministère de la Santé et des Soins de longue durée		http://www.health.gov.on.ca/fr/ms/healthcareconnect/public/
Catégories de fournisseurs de services	Base de données		Spirale – Autisme Ontario		http://www.autismontario.com/client/aso/spirale.nsf/web/Provider+Types?OpenDocument&FR&PFV
Renseignements généraux sur la santé des enfants	Site Web	Troubles du spectre autistique	The Hospital for Sick Children		http://www.aboutkidshealth.ca/fr/resources/centres/autismspectrumdisorder/pages/default.aspx
Visites chez le médecin	Article	Doctor: preparing for a visit*	National Autistic Society (Royaume-Uni)		http://www.autism.org.uk/living-with-autism/out-and-about/doctor-preparing-to-visit.aspx
Visites chez le médecin	Trousse d'outils	Blood Draw Toolkit*	Autism Speaks		
Guide de renseignements sur les médicaments	Trousse d'outils	Medication Decision Aid*	Autism Speaks		
Défense des droits		Ombudsman Ontario	Gouvernement de l'Ontario		www.ombudsman.on.ca
Visites chez le dentiste (à l'intention des dentistes)	Trousse d'outils	Dental Professionals' Tool Kit*	Autism Speaks		http://www.autismspeaks.org/science/resources-programs/autism-treatment-network/tools-you-can-use/dental

*Disponible en anglais uniquement.



SOUTIEN AUX FAMILLES

Introduction

En plus des défis déjà cités, les parents d'enfants ayant un TSA doivent gérer les autres aspects de la vie de famille, comme les soins à apporter aux autres enfants, la tenue des finances, la poursuite d'une carrière et le maintien de bonnes relations avec leur conjoint ou conjointe. Il est donc important de parvenir à prendre soin de soi-même tout en prenant soin de ses enfants.

LA PRÉSENTE SECTION PROPOSE TOUTE UNE SÉRIE DE CONSEILS ET de ressources sur la vie personnelle et familiale à l'intention des parents d'enfants ayant un TSA. Comme il a déjà été mentionné dans cette trousse de ressources, il est vivement conseillé aux parents d'adhérer à un groupe de soutien. Ce type de groupe peut être une expérience extrêmement utile où les parents trouveront des conseils et du soutien sur pratiquement tous les sujets abordés dans la présente trousse de ressources. D'ailleurs, les thèmes de la présente section sont tous de très bons sujets de discussion dans ces groupes de soutien. Votre section locale d'Autisme Ontario est un bon point de départ pour trouver un atelier ou un groupe de soutien aux parents. Elle peut également vous expliquer comment vous et votre enfant pouvez profiter du programme Potentiel d'Autisme Ontario. Conçu pour venir en aide aux familles s'occupant d'enfants ayant un TSA, ce programme fait l'objet d'une description plus détaillée dans la section « [Diagnostic et traitement des TSA](#) » de la présente trousse de ressources.

Sujets abordés

Cette section aborde les problèmes de la vie familiale les plus fréquemment exprimés par les parents d'enfants ayant un TSA, notamment :

- ♥ l'acceptation du diagnostic;
- ♥ les problèmes liés à l'emploi;
- ♥ la mobilisation de la collectivité;
- ♥ les finances familiales;
- ♥ la relation de couple;
- ♥ les familles monoparentales;
- ♥ les groupes de soutien et les thérapeutes;
- ♥ les soins de relève;
- ♥ les amis et la famille élargie;
- ♥ le soutien aux frères et sœurs.

ACCEPTER LE DIAGNOSTIC

Chaque parent gère le diagnostic à sa façon

Une fois le diagnostic établi, de nombreux parents vivent une période de chagrin en pensant aux liens et aux expériences qu'ils auraient pu avoir avec leur enfant. La plupart des parents se demandent si les fêtes d'anniversaire, les remises de diplômes, la pratique d'un sport ou les études seront différentes de ce qu'ils avaient imaginé. Il faut bien comprendre que cette réaction est normale et que chaque parent doit gérer le diagnostic à sa façon.

« Communiquez avec Autisme Ontario, le personnel est FANTASTIQUE! »

— PARENT D'UN ENFANT DE 3 ANS AYANT UN TSA

Expliquer le diagnostic à son enfant

Choisir à quel moment et comment annoncer à son enfant qu'il a un TSA est souvent l'une des décisions les plus difficiles à prendre et l'une des conversations les plus dures à engager pour les parents. Cette décision revêt également un caractère très personnel. La façon d'aborder le sujet dépend, en effet, de vos valeurs personnelles et de votre situation de famille. En général, l'âge de l'enfant est un facteur primordial pour déterminer quand et comment lui expliquer qu'il présente un TSA. Un enfant d'âge préscolaire ne sera pas en mesure de comprendre, tandis qu'un adolescent âgé de 12 ans pourra comprendre les implications qui en découlent. Par ailleurs, en règle générale, les enfants plus âgés qui font l'objet d'une évaluation diagnostique sauront ou demanderont pourquoi ils vont consulter un médecin ou un psychiatre.

Bien évidemment, chaque enfant est différent, mais voici quelques éléments à prendre en compte¹⁷⁵ :

- ✓ Réfléchissez à ce que votre enfant comprend et à ce qu'il est prêt à apprendre. Le vocabulaire et le niveau de détail employés pour expliquer ce qu'est un TSA ne seront pas les mêmes pour un adolescent que pour un enfant à l'école primaire.
- ✓ Donnez une explication pratique des TSA en lien avec la situation de votre enfant (par exemple, les répercussions sur ses capacités sensorielles, son intelligence sociale, son comportement).
- ✓ Faites comprendre à votre enfant que les TSA sont une pathologie courante, qu'il n'est pas tout seul et que de nombreuses personnes ont bénéficié de thérapies et d'interventions pour surmonter les obstacles qu'il rencontre.

La section « [Pour en savoir plus](#) » contient des liens vers des sites Web où vous trouverez des renseignements supplémentaires pour vous aider à engager cette conversation.

PROBLÈMES LIÉS À L'EMPLOI

Il est parfois difficile de trouver et de conserver un emploi lorsque l'on a des obligations de soignant. En fonction de la situation, il peut arriver que les parents d'enfants ayant un TSA changent de carrière ou modifient leurs aspirations professionnelles. Souvent, l'un des époux ne travaille pas ou travaille à temps partiel pour rester disponible en cas de problème avec leur enfant.

« Il est préférable de parler ouvertement de votre situation à votre employeur. Parfois, vous devrez vous absenter du travail, arriver en retard ou partir plus tôt. Plus vous fournirez de renseignements à votre employeur, plus il sera disposé à vous faire des concessions. »

— PARENT D'UN ENFANT DE 7 ANS AYANT UN TSA

Examinez soigneusement toutes les possibilités qui s'offrent à vous et, comme pour d'autres questions abordées dans la présente trousse de ressources, choisissez l'option qui vous convient personnellement.

MOBILISATION DE LA COLLECTIVITÉ

Pour composer avec le TSA de leur enfant, certains parents jugent utile de mobiliser leur collectivité sur le thème des TSA. Ils peuvent ainsi rencontrer des personnes partageant les mêmes intérêts ou expériences et contribuer à améliorer les conditions de vie des personnes ayant un TSA dans la collectivité. Leur mobilisation peut revêtir plusieurs formes : ils peuvent, par exemple, rejoindre la section d'Autisme Ontario de leur localité, participer à des groupes de discussion, raconter leur expérience à des groupes communautaires et travailler avec des organismes communautaires locaux pour garantir la satisfaction des besoins des personnes ayant un TSA.

FINANCES FAMILIALES

Le plus important, c'est que les parents économisent assez d'argent pour épauler leur enfant à l'âge adulte, tout au long de sa vie!

- PARENT DE WINDSOR

En général, la plupart des familles sont préoccupées par la tenue de leurs finances. Néanmoins, la présence d'un enfant ayant un TSA peut alourdir davantage les finances familiales en raison des dépenses liées aux thérapies, aux traitements, aux études, aux besoins nutritionnels, aux coûts des soignants et aux travaux d'aménagement engagés pour sécuriser la maison.

Demandes de soutien financier

Les parents d'enfants ayant un TSA peuvent être admissibles à diverses sources de financement qui les aideront à payer différents services. Le niveau exact du soutien financier dépend des besoins spécifiques de votre enfant et de la situation financière de votre famille. Voici quelques conseils pour remplir les demandes de soutien financier :

- ✓ conservez toujours un exemplaire de toute demande envoyée par courrier postal;
- ✓ tenez un calendrier indiquant les dates de renouvellement des programmes de financement;
- ✓ si vous avez une question sur un programme de financement en particulier, appelez directement l'organisme responsable;
- ✓ essayez d'établir des liens avec le personnel de chaque organisme, de manière à savoir vers qui vous tourner si vous avez des questions.

Sources de soutien financier

La liste ci-dessous présente les prestations et programmes de soutien financier pour lesquels vous pouvez présenter une demande en tant que parent d'un enfant ayant un TSA. Chaque programme possède ses propres exigences et critères d'admissibilité et son propre processus de demande

« Renseignez-vous sur le Régime enregistré d'épargne-invalidité (REEI). Étant donné que de nombreux enfants sont diagnostiqués à un jeune âge, les parents devraient commencer à financer ce fonds le plus tôt possible. »

- PARENT DE DEUX ENFANTS AYANT UN TSA

Programmes du gouvernement provincial

PROGRAMME DE SERVICES PARTICULIERS À DOMICILE (PSPD)

Financé par le ministère des Services sociaux et communautaires (MSSC), ce programme accorde une aide financière aux familles qui s'occupent d'un enfant ayant une déficience intellectuelle ou physique. Si le financement est approuvé, il est directement versé à la famille pour qu'elle embauche une travailleuse ou un travailleur de soutien chargé d'aider l'enfant à acquérir de nouvelles compétences et aptitudes. Les fonds attribués peuvent aussi servir à payer des services de relève¹⁷⁶.

AIDE À L'ÉGARD D'ENFANTS QUI ONT UN HANDICAP GRAVE (AEHG)

Dispensé par le ministère des Services sociaux et communautaires (MSSC), ce programme propose une aide financière mensuelle aux parents ayant des enfants handicapés. L'admissibilité dépend du revenu familial et de l'ampleur des besoins de l'enfant. Il faut remplir une demande détaillée et une travailleuse ou un travailleur vous rendra visite à domicile pour discuter en détail de votre situation^{177 178}.

PROGRAMME DE SUBVENTION À L'ACHAT DE PRODUITS D'INCONTINENCE

Administré par la Société du timbre de Pâques de l'Ontario et entièrement financé par le ministère de la Santé et des Soins de longue durée (MSSLD), ce programme finance l'achat de couches et d'autres produits similaires pour les enfants âgés de 3 à 18 ans. Pour être admissibles à une subvention, les enfants doivent avoir une maladie chronique entraînant des fuites urinaires durant plus de six mois. Un médecin ou un infirmier praticien/une infirmière praticienne doit remplir le volet médical de la demande^{179 180}.

PROGRAMME ONTARIEN DE SOUTIEN AUX PERSONNES HANDICAPÉES

Dispensé par le MSSC, ce programme vient en aide aux personnes de plus de 18 ans qui ont un handicap. Il se décline en deux volets : le Soutien du revenu et le Soutien de l'emploi. Avant que votre enfant n'atteigne ses 18 ans, vous pouvez

communiquer avec le bureau régional du MSSC de votre localité pour discuter de l'admissibilité de votre enfant à ce programme et du bénéfice qu'il pourrait en tirer.

PROGRAMME DE MÉDICAMENTS TRILLIUM

Proposé par le ministère de la Santé et des Soins de longue durée, le Programme de médicaments Trillium prend en charge le coût des médicaments des résidentes et des résidents de la province titulaires d'une carte Santé de l'Ontario valide. Si vous ou votre famille dépensez une part importante de vos revenus pour acheter des médicaments, le Programme de médicaments Trillium peut vous aider à en assumer les coûts. Les trousse de demande sont disponibles en ligne ou en pharmacie¹⁸¹.

Programmes et crédits d'impôt du gouvernement fédéral

CRÉDIT D'IMPÔT POUR PERSONNES HANDICAPÉES

Ce crédit d'impôt réduit le montant de votre impôt si votre enfant a un handicap mental ou physique grave et de longue durée. Un médecin compétent doit remplir le volet médical de la demande^{182 183}.

PRESTATION POUR ENFANTS HANDICAPÉS

Cette prestation est accordée aux familles à revenus faibles ou modestes qui ont un enfant présentant un handicap grave et prolongé. Pour formuler une demande au titre de ce programme, vous devez avoir un Certificat pour le crédit d'impôt pour personnes handicapées signé et un formulaire Demande de prestations canadiennes pour enfants (RC66) dûment rempli.

Votre section locale d'Autisme Ontario ou votre travailleur social/travailleuse sociale peuvent vous aider à obtenir ces sources de financement et vous fournir des renseignements sur d'autres sources de soutien financier. L'organisme Kerry's Place Services en autisme et The Hospital for Sick Children ont résumé les aides disponibles pour les familles. Les renvois vers ces résumés figurent dans la section « [Pour en savoir plus](#) ».

Programmes et coordonnées

PROGRAMME	SOURCE	COORDONNÉES
Programme de services particuliers à domicile	Ministère des Services sociaux et communautaires	www.mcsc.gov.on.ca Pour trouver un bureau local, consultez la section « Pour en savoir plus ».
Aide à l'égard d'enfants qui ont un handicap grave	Ministère des Services sociaux et communautaires	1 877 832-2818, poste 341 http://www.children.gov.on.ca/htdocs/French/topics/specialneeds/disabilities/index.aspx
Programme de subvention à l'achat de produits d'incontinence	Ministère de la Santé et des Soins de longue durée	1 800 668-6252
Programme ontarien de soutien aux personnes handicapées	Ministère des Services sociaux et communautaires	http://www.mcsc.gov.on.ca/fr/mcsc/programs/social/odsp/index.aspx 1 800 875-6213
Programme de médicaments Trillium	Ministère de la Santé et des Soins de longue durée	http://www.health.gov.on.ca/ 1 800 575-5386
Crédit d'impôt pour personnes handicapées	Agence du revenu du Canada	http://www.cra-arc.gc.ca/F/pub/tg/rc4064/ 1 800 959-2221 Demandez un exemplaire du guide RC4064
Prestation pour enfants handicapés	Agence du revenu du Canada	www.cra.gc.ca/benefits 1-800-387-1193

VOTRE RELATION DE COUPLE

Lorsqu'un enfant reçoit un diagnostic de TSA, l'annonce peut mettre à rude épreuve un mariage ou une relation de couple. Les parents réagissent souvent différemment au diagnostic de leur enfant. Ces réactions initiales divergentes peuvent créer des tensions au sein d'un couple. C'est notamment le cas lorsque l'un des parents, qui tente de se renseigner pleinement sur la pathologie de son enfant et les services de soutien disponibles, ne parvient pas à se tourner vers son conjoint ou sa conjointe car celui-ci/celle-ci n'accepte pas le diagnostic. D'autres facteurs de stress peuvent tendre les relations entre les parents d'enfants ayant un TSA, notamment¹⁸⁴ :

- ♥ le stress et la confusion qu'entraînent la compréhension du fonctionnement des organismes, les sources de financement, les demandes et la paperasserie;

- ♥ la perte de revenus si l'un des parents quitte son emploi pour fournir des soins, en plus des coûts supplémentaires liés au travail des soignants et aux soins spécialisés;
- ♥ les désaccords sur le meilleur traitement et les meilleures interventions à fournir à l'enfant;
- ♥ les inquiétudes à propos des amis et de la famille qui prennent leurs distances;
- ♥ l'incertitude à long terme concernant la retraite, les vacances et d'autres projets d'avenir.

Comment entretenir une bonne relation avec son conjoint ou sa conjointe

Il importe de trouver du temps pour vous retrouver l'un et l'autre et discuter de projets à court et à long terme. Ce n'est certes pas facile avec le calendrier chargé des consultations qui suivent un diagnostic, mais essayez de trouver du temps (peut-être lorsque votre enfant est couché) pour discuter avec votre conjoint ou conjointe des sujets qui vous préoccupent. Voici quelques recommandations pour entretenir de bonnes relations avec votre conjoint ou conjointe¹⁸⁵ :

- ✔ Continuez à communiquer entre vous, surtout en cas de divergences d'opinions sur la façon de réagir au diagnostic et à d'autres nouvelles ou sur le choix des traitements.
- ✔ Adoptez une démarche de collaboration avec votre conjoint ou conjointe et obtenez le plus de renseignements possible sur les TSA.
- ✔ Demandez à votre conjoint ou conjointe comment vous pouvez améliorer sa journée et partagez les responsabilités et les tâches quotidiennes.
- ✔ Passez des moments, aussi courts soient-ils, ensemble tous les deux, pour vous amuser et vous détendre comme auparavant, avant que votre enfant ne reçoive un diagnostic de TSA.

Certaines des ressources répertoriées à la fin de chapitre donnent des conseils pour vous permettre d'entretenir de bonnes relations avec votre conjoint ou conjointe tout en vous occupant d'un enfant handicapé. La consultation d'un thérapeute matrimonial et familial ou d'un conseiller professionnel peut s'avérer très utile pour les couples qui ont besoin d'une aide supplémentaire. Ces professionnels peuvent vous aider à résoudre les problèmes et à rétablir une relation solide.

FAMILLES MONOPARENTALES

Si les couples mariés et vivant en union libre forment toujours la majorité des familles au Canada, les familles monoparentales sont devenues plus fréquentes au cours des 50 dernières années¹⁸⁶. Il est parfois difficile pour un parent d'élever seul un enfant. En effet, les parents seuls n'ont souvent pas la possibilité de quitter leur emploi pour s'occuper de leur enfant à temps plein à la maison. Ils doivent, en général, être à la fois le principal soignant et le principal soutien de famille.

Outre le travail, les parents seuls rencontrent parfois des difficultés pour réaliser d'autres activités, comme les fréquentations amoureuses, les études ou les tâches ménagères habituelles. Voici quelques recommandations pour aider les parents seuls à élever leur enfant :

- ✔ Recherchez des blogues ou des histoires personnelles dans lesquels d'autres parents seuls racontent leur expérience.
- ✔ Rejoignez un groupe de parents dans votre localité, de préférence un groupe de parents seuls, et discutez de vos besoins en matière de garde d'enfants pour assister aux réunions avec les autres parents.
- ✔ Profitez des services de relève pour vous reposer ou effectuer des tâches importantes.
- ✔ Essayez de bâtir des modèles de rôle masculin et féminin dans la vie de votre enfant.

GROUPE DE SOUTIEN ET THÉRAPEUTES

De nombreux parents ont une attitude ambivalente face aux groupes de soutien. Ils peuvent se sentir mal à l'aise à l'idée de faire part de leur expérience à d'autres personnes ou avoir du mal à se réserver du temps pour assister aux réunions du groupe.

Cependant, pour de nombreux parents, les avantages retirés de ces groupes de soutien méritent le temps et les efforts consacrés. En effet, ces groupes permettent notamment de se renseigner, grâce aux autres parents, sur les ressources, les programmes et les soutiens disponibles dans la collectivité. Il est plus facile d'obtenir certains types de renseignements, de conseils et de ressources de la part d'autres parents plutôt que de les rechercher dans des ouvrages ou sur Internet.

Voici d'autres avantages mentionnés par les parents sur l'adhésion à un groupe de soutien :

SOUTIEN AFFECTIF

Bien qu'habituellement, les gens se sentent plus ou moins à l'aise dans ces groupes, les parents d'enfants ayant un TSA pensent que le fait de raconter leur expérience et d'entendre celle d'autres parents constitue une source importante de soutien affectif qui leur permet d'alléger leur fardeau.

APPRENTISSAGE DE NOUVELLES COMPÉTENCES

Certains groupes de soutien organisent des ateliers éducatifs sur des compétences qui seront utiles aux parents.

AMITIÉ

Certains parents tissent des liens d'amitié solides grâce à leur participation à des groupes de soutien.

SERVICES DE RELÈVE

« Acceptez l'aide qu'on vous propose, même si c'est pour garder les enfants, vous aider dans vos recherches ou même tondre la pelouse. »

- PARENT D'UN ENFANT DE 17 ANS AYANT UN TSA

Élever un enfant ayant un TSA peut représenter un travail à temps plein, qui s'avère parfois difficile et fatigant et qui laisse peu d'occasions de repos et de détente. L'épuisement des soignants est, en effet, une grande source de préoccupation. Même si vous souhaitez évidemment vous occuper de la santé et du bien-être de votre enfant, rappelez-vous qu'en tant que parent, vous devez prendre soin de votre propre santé physique et mentale pour pouvoir vous occuper de votre enfant à long terme.

Les services de relèvement sont très utiles aux parents qui ont besoin d'évacuer la pression permanente que représente la prestation de soins à un enfant ayant un TSA. « Les services de relèvement offrent un repos temporaire aux familles ayant des enfants et des jeunes qui ont des besoins particuliers. Alors que les parents ont droit à un repos bien mérité, les jeunes ayant des besoins particuliers ont l'occasion de participer à des activités intéressantes avec des pairs et des adultes ne faisant pas partie de leur famille »¹⁸⁷. Pourtant, certains parents hésitent à recourir aux soins de relèvement parce qu'ils éprouvent un sentiment de culpabilité ou ont l'impression d'abandonner leur enfant. Si vous envisagez de recourir aux services de relèvement, n'oubliez pas que personne n'est physiquement ou mentalement apte ou disposé à fournir des soins 24 heures sur 24, sept jours sur sept, 365 jours par an. Pour aider les parents à bénéficier de services de relèvement, le ministère des Services à l'enfance et à la jeunesse finance diverses initiatives spécifiques aux TSA, dont voici quelques exemples¹⁸⁸.

INITIATIVE DE FINANCEMENT DES SERVICES DE RELÈVE EN MATIÈRE DE TROUBLES DU SPECTRE AUTISTIQUE

Cette initiative offre tout un éventail de services de relèvement spécialisés aux familles qui s'occupent d'enfants et de jeunes autistes. Les familles se reposent un peu pendant que leurs enfants s'adonnent à des activités intéressantes qui les aident à acquérir de nouvelles compétences et à établir de nouvelles

relations. Un des volets de ce programme consiste à offrir aux enfants et aux jeunes ayant un TSA la possibilité de participer à des camps saisonniers.

CAMPS D'ÉTÉ POUR LES ENFANTS ET LES JEUNES AYANT UN TSA

Les familles se font rembourser les frais engagés pour l'embauche de travailleurs de soutien individuels. Par ailleurs, le ministère finance 54 camps de jour et de nuit qui offrent des activités de natation, de cuisine et d'artisanat, ainsi que des excursions communautaires. Vous pouvez trouver des renseignements à ce sujet sur le site Web d'Autisme Ontario ou auprès des bureaux régionaux du Ministère des Services à l'enfance et à la jeunesse.

CAMPS DE VACANCES DU MOIS DE MARS POUR LES ENFANTS ET LES JEUNES AYANT UN TSA

Comme pour les camps d'été, les familles se font rembourser les dépenses engagées pour l'embauche d'un travailleur de soutien individuel ou l'inscription dans un camp pendant le congé du mois de mars. Consultez le site Web d'Autisme Ontario pour obtenir plus de renseignements à ce sujet.

WWW.RESPTESERVICES.COM

Administré par le Geneva Centre for Autism (Centre Genève pour l'Autisme), ce site Web fournit des renseignements sur les organismes qui offrent des services de relèvement en Ontario. Financé par le gouvernement de l'Ontario, il aide les familles à bénéficier de services de relèvement, quel que soit leur lieu de résidence.

Votre famille peut également bénéficier d'autres programmes de relèvement, notamment :

- ♥ le Programme de financement des services de relèvement hors domicile, destiné aux familles qui ont des enfants ayant des besoins particuliers;
- ♥ le Programme de financement accru des services de relèvement, destiné aux familles s'occupant d'un enfant fragile sur le plan médical et/ou d'un enfant dépendant de la technologie pour sa survie, vivant à la maison.

Le ministère des Services sociaux et communautaires finance également deux programmes, le Programme de services particuliers à domicile et le programme d'Aide à l'égard d'enfants qui ont un handicap grave, grâce auxquels les familles touchent de l'argent pour acheter divers services, comme des services de relèvement¹⁸⁹. Ces programmes font l'objet d'une description plus détaillée dans la section « [Finances familiales](#) » de la présente trousse de ressources.



Avec le temps, les choses s'améliorent... Mais il y a des jours où l'on a envie de s'arracher les cheveux, d'envoyer tout valser, de hurler ou même de fuir de la maison! C'est normal... Alors comptez sur votre entourage, demandez de l'aide, accédez à toutes les ressources disponibles et n'oubliez pas de prendre du temps pour vous, votre conjoint et vos autres enfants. Faites régulièrement une pause pour le bien de votre famille.

- PARENT DU CENTRE-EST DE L'ONTARIO

AMIS ET FAMILLE ÉLARGIE

La difficulté d'informer son entourage

Il n'est pas facile d'annoncer à ses amis, sa famille élargie ou ses collègues que son enfant a un TSA. Les parents ont parfois du mal à parler du diagnostic de leur enfant, sans doute parce qu'ils ne se sentent pas prêts à en parler ou qu'ils ne savent pas comment leur entourage va réagir. Choisir d'annoncer le diagnostic de son enfant est une décision hautement personnelle qui, souvent, dépend également de l'âge de l'enfant. Si votre enfant reçoit un diagnostic de TSA à l'adolescence, vous pouvez discuter avec lui de la possibilité d'en parler à votre entourage. Par ailleurs, certains parents décident de n'en parler qu'à un petit groupe de personnes, généralement composé des personnes qui côtoient régulièrement la famille ou l'enfant. Ils choisissent, par exemple, d'informer les parents des amis de leur enfant (afin d'encourager les interactions sociales), mais pas les locataires de leur immeuble.

Vous redoutez peut-être, et c'est une crainte naturelle, que les personnes de votre entourage prennent leurs distances parce qu'elles ne savent pas comment agir ou se comporter à l'annonce du trouble de votre enfant. Néanmoins, de nombreux parents indiquent qu'ils ne perdent pas le contact avec la plupart de leurs amis et des membres de leur famille après les avoir informés du diagnostic de leur enfant. Bien au contraire, leurs proches sont nombreux à leur proposer du soutien.

Comment expliquer le diagnostic

Lorsque vous annoncez à une personne que votre enfant a un TSA, n'oubliez pas qu'elle peut ne pas vraiment connaître ces troubles ni savoir comment réagir à la nouvelle. Pour l'aider, renseignez-la sur l'état et les besoins de votre enfant. Donnez-lui de la documentation qu'elle pourra emporter chez elle et lire à tête reposée pour mieux comprendre la pathologie de votre enfant et savoir comment aider votre famille.

Documentation à remettre à votre famille et à vos amis



La bibliothèque est une excellente source de renseignements sur de nombreux sujets... On y trouve des livres simples pour expliquer les TSA aux enfants et aux frères et sœurs, ou encore des livres pour les grands-parents. La bibliothèque a été la meilleure source d'information. À Stratford, la bibliothèque municipale compte à elle seule plus de 100 ouvrages sur les TSA.

- PARENT DE LONDON



Il existe de nombreuses trousse d'outils et ressources pour vous aider à renseigner vos proches sur les TSA. La majorité des bibliothèques propose des ouvrages et des ressources sur les TSA, dont la plupart des livres mentionnés dans la présente trousse de ressources. Vous pouvez, par exemple, emprunter un livre à la bibliothèque et le prêter à un ami ou à un membre de votre famille qui n'a pas accès à Internet afin de lui donner tous les renseignements dont il a besoin pour se familiariser avec les TSA.

Autism Speaks propose des trousse d'outils de soutien aux familles (en anglais uniquement) qui peuvent aider les amis et les familles à comprendre ce que sont les TSA. Lorsque vous parlez du TSA de votre enfant à une personne de votre entourage, pensez à lui imprimer un exemplaire de ces trousse d'outils ou à les lui envoyer par courriel. Parmi les trousse d'outils qui pourraient vous intéresser, citons :

- ♥ *A Grandparent's Guide to Autism*
- ♥ *A Friend's Guide to Autism*
- ♥ *100 Day Kit*

De nombreux parents craignent de ne pas pouvoir conserver leurs liens d'amitié parce qu'ils ont l'impression qu'ils devront passer tout leur temps à donner des soins et à répondre aux exigences de la vie avec un enfant ayant un TSA. En expliquant à vos amis la pathologie de votre enfant, vous pouvez leur faire mieux comprendre le comportement de votre enfant dans certaines situations et les raisons pour lesquelles vous passez moins de temps avec eux qu'auparavant. Les services de relève (comme discuté dans la section précédente) vous permettent non seulement de refaire le plein d'énergie, mais aussi de passer du temps avec vos amis et votre famille.

SOUTIEN AUX FRÈRES ET SŒURS

Si vous avez également un ou plusieurs enfants neurotypiques, il est possible que vous deviez appliquer deux règlements différents à la maison : l'un pour votre enfant ayant un TSA et l'autre pour ses frères et sœurs. De plus, vous pouvez vous sentir épuisé(e) par l'intérêt et l'attention demandés par votre enfant autiste et avoir moins de temps à consacrer à vos

autres enfants. Vous pouvez ainsi nourrir un sentiment de culpabilité ou d'inquiétude parce que vous pensez ne pas être assez proche d'eux, d'autant plus que cette situation constituera probablement un défi quotidien. Afin de subvenir aux besoins de vos autres enfants, vous pouvez leur faire découvrir ce que sont les TSA de telle sorte qu'ils comprennent le vécu de leur frère ou de leur sœur et les défis auxquels votre famille fait face.

Préoccupations communes des frères et sœurs

Les frères et sœurs d'enfants présentant un TSA doivent, eux aussi, s'adapter à la situation et sont aux prises avec leurs propres problèmes. Pour savoir comment aider vos enfants neurotypiques, il faut d'abord comprendre ce qu'ils ressentent¹⁹⁰.

- ✔ Les jeunes enfants peinent souvent à comprendre le diagnostic ou le comportement de leur frère ou de leur sœur.
- ✔ Les enfants ressentent parfois de la jalousie et du ressentiment lorsque les parents passent beaucoup plus de temps avec un seul enfant.
- ✔ Les enfants peuvent éprouver de la gêne lorsque leur frère ou leur sœur se comporte de façon inhabituelle devant leurs amis ou en public.
- ✔ Ils peuvent se sentir frustrés ou déçus face à la relation avec leur frère ou leur sœur, qui peut être très différente des relations qu'entretennent leurs amis avec leurs propres frères et sœurs.
- ✔ Ils peuvent avoir des inquiétudes sur leur rôle de soignant dans le futur, lorsque leurs parents ne pourront plus s'occuper de leur frère ou de leur sœur.

Épauler vos autres enfants

Pour épauler vos autres enfants, vous pouvez leur réserver des moments au cours desquels vous vous retrouvez seul(e) avec eux. Cela exige souvent de la planification et de l'imagination (faire vos courses avec un enfant, passer du temps avec lui avant qu'il aille au lit ou tôt le matin), mais en instaurant un calendrier régulier, chaque parent pourra accorder une attention particulière à tous les enfants. Vous pouvez aussi avoir recours à d'autres stratégies¹⁹¹ :

- ✔ Parlez très tôt à votre enfant de la pathologie de son frère ou de sa sœur d'une manière adaptée à son âge. Autism Speaks a dressé une liste exhaustive de ressources pour vous y aider.
- ✔ Montrez à votre enfant comment il peut tisser des liens avec son frère ou sa sœur, par exemple comment il peut attirer son attention, jouer avec lui ou elle et communiquer de sorte que son frère ou sa sœur puisse comprendre.
- ✔ Inscrivez-le dans un groupe de soutien aux frères et sœurs où il pourra nouer des amitiés avec d'autres enfants dont les frères et sœurs ont un TSA.
- ✔ Consultez un professionnel si vous pensez que votre enfant a besoin de plus d'aide. Demander de l'aide n'est pas le signe d'un échec parental; au contraire, cela témoigne de compétences parentales solides.

La section « [Transitions liées à la famille](#) » de la présente trousse de ressources contient d'autres suggestions pour expliquer la situation aux enfants dont le frère ou la sœur présente un TSA. Les organismes Autism Society, Autism Speaks et la National Autistic Society (Royaume-Uni) ont publié des trousseaux d'outils et des articles visant à aider les enfants à comprendre les TSA. Par ailleurs, Autisme Ontario anime des groupes de soutien où les frères et sœurs pourront comprendre que leur situation n'a rien d'unique, échanger avec d'autres enfants qui partagent les mêmes sentiments et apprendre à profiter de tous leurs moments avec leur frère ou leur sœur ayant un TSA.

POUR EN SAVOIR PLUS

UTILITÉ	TYPE DE RESSOURCE	TITRE	ORGANISME OU ÉDITEUR	AUTEUR(E)	LIEN (SI DISPONIBLE EN LIGNE)
Services de relève	Annuaire des services de relève en Ontario	Respiteservices.com	Ministère des Services sociaux et communautaires et ministère des Services à l'enfance et à la jeunesse		http://www.respiteservices.com/
Services de relève	Site Web	Documents d'information : Services de relève offerts aux familles ayant des enfants qui ont des besoins particuliers	Ministère des Services à l'enfance et à la jeunesse		http://www.children.gov.on.ca/htdocs/French/news/backgrounders/08142008.aspx
Soutien financier	Site Web et annuaire des ressources	Funding Sources*	Geneva Centre for Autism (Centre Genève pour l'Autisme)		http://www.autism.net/resources/funding-resources.html
Soutien financier	Site Web et annuaire des ressources	Soutien financier	The Hospital for Sick Children		http://www.aboutkidshealth.ca/fr/resourcecentres/autismspectrumdisorder/resourcesforasd/pages/financialsupport.aspx
Soutien financier	Site Web	Incontinence Supplies Grant Program* [lignes directrices et formulaire de demande disponibles en français]	Société du timbre de Pâques de l'Ontario		http://www.easterseals.org/services/incontinence-supplies-grant
Description des sources de soutien financier disponibles	Site Web et annuaire des ressources	Financial Assistance*	Kerry's Place Services en autisme		http://www.kerrysplace.org/Public/Financial-Assistance
Renseignements fiscaux	Site Web	Tax Info*	Autisme Ontario		http://www.autismontario.com/client/aso/ao.nsf/Durham/Tax+Info?OpenDocument
Comment éduquer ses enfants et conserver une relation de couple solide	Livre	Special Children, Challenged Parents: The Struggles and Rewards of Raising a Child with a Disability*	Brookes Publishing Company	Robert A. Naseef	

UTILITÉ	TYPE DE RESSOURCE	TITRE	ORGANISME OU ÉDITEUR	AUTEUR(E)	LIEN (SI DISPONIBLE EN LIGNE)
Comment éduquer ses enfants et conserver une relation de couple solide	Livre	Bad Animals: A Father's Accidental Education in Autism*	Arcade Publishing	Joel Yanofsky	
Compétences parentales		Helping Children with Autism: Autism Treatment Strategies and Parenting Tips*	Helpguide.org (UCLA Center for Autism Research and Treatment)		http://www.helpguide.org/mental/autism_help.htm
Compétences parentales		Parent Education and Skills Training: A Practical and Effective Way to Help (ACT-Now Fact Sheet 50)*	Université Monash Australie		http://www.med.monash.edu.au/spppm/research/devpsych/actnow/download/factsheet50.pdf
Frères et sœurs		Brothers & Sisters: Sibling Issues (ACT-Now Fact Sheet 14)*	Université Monash Australie		http://www.med.monash.edu.au/spppm/research/devpsych/actnow/download/factsheet14.pdf
Compétences parentales		A Parent's Guide to Autism*	Autism Speaks		http://www.autismspeaks.org/family-services/tool-kits/family-support-tool-kits#parents
Frères et sœurs		A Sibling's Guide to Autism*	Autism Speaks		http://www.autismspeaks.org/family-services/tool-kits/family-support-tool-kits#parents
What to Tell Your Child	Référence, conseils	ASD Diagnosis: What Do We Tell the Kids?	Interactive Autism Network	Teresa Foden, Connie Anderson	http://www.iancommunity.org/cs/articles/telling_a_child_about_his_asd
Que dire à votre enfant	Référence, conseils	Diagnosis: telling a child about their diagnosis*	National Autistic Society (Royaume-Uni)		http://www.autism.org.uk/about-autism/all-about-diagnosis/diagnosis-the-process-for-children/after-diagnosis/diagnosis-telling-a-child-about-their-diagnosis.aspx
Amis et famille		A Friend's Guide to Autism*	Autism Speaks		http://www.autismspeaks.org/family-services/tool-kits/family-support-tool-kits#parents
Amis et famille		A Grandparent's Guide to Autism*	Autism Speaks		http://www.autismspeaks.org/family-services/community-connections/celebrating-grandparents

*Disponible en anglais uniquement



RECHERCHE SUR LES TSA

Introduction

L'autisme est un domaine de recherche très riche où les innovations se succèdent à un rythme soutenu. Rien de plus naturel, pour les parents, que de s'intéresser aux dernières recherches et aux perspectives de nouveaux traitements. Néanmoins, les professionnels et les chercheurs, et a fortiori les parents, peuvent avoir du mal à rester à l'affut des dernières avancées en matière de TSA.

» La plupart des renseignements et des outils que nous avons utilisés, nous les avons trouvés en lisant, en faisant des recherches et en discutant avec d'autres parents. Avec le recul, ce n'était pas la bonne marche à suivre. Nous aurions plutôt dû poser des questions et nous exprimer franchement, mais nous étions dans un tel flou émotionnel que nous n'avions pas les idées claires. Cela m'attriste encore quand j'y repense aujourd'hui!

– PARENT D'UN ENFANT DE 18 ANS AYANT UN TSA

Il serait tentant de croire que les progrès revendiqués par les tout derniers travaux de recherche sur les TSA permettront une amélioration majeure de l'état de votre enfant. Ne cédez toutefois pas aux allégations souvent peu fondées émanant de sources douteuses. La présente section fournit quelques conseils pour vous aider à suivre les travaux de recherche sur les TSA en consultant des sources fiables.

Sujets abordés

La présente section aborde les sujets suivants :

- sources accessibles et crédibles;
- comment filtrer les nouvelles avancées pertinentes et crédibles;
- comment déterminer si de nouvelles interventions sont prometteuses;
- évaluer les conseils et les services reçus à la lumière des nouvelles recherches.

SOURCES ACCESSIBLES ET CRÉDIBLES

» Autisme Ontario est l'une des meilleures sources d'information. L'organisme Kerry's Place organise d'excellents ateliers (dans divers lieux et à différents horaires, en fonction de votre lieu de résidence).

– PARENT DE LA RÉGION DE YORK

En tant que parent, vous devrez apprendre à connaître les sources d'information auxquelles vous pouvez vous fier en fonction de l'état de votre enfant, de votre situation de famille et de vos valeurs personnelles.

Commencez par vous renseigner sur les organismes ci-dessous, car ils sont considérés comme les sources de renseignements les plus crédibles en matière de TSA¹⁹².

Certains de ces organismes publient régulièrement des bulletins d'information qui permettent de se tenir au courant des nouveautés et des dernières avancées dans le domaine des TSA.

- Asperger's Society of Ontario (Société d'Asperger de l'Ontario)
- Autisme Ontario

¹⁹² Ces organismes ont été mis en avant par les intervenants consultés dans le cadre du processus d'élaboration de la présente trousse documentaire.

- Société canadienne de l'autisme
- Autism Speaks Canada
- Réseau canadien de recherche d'intervention sur l'autisme
- Interactive Autism Network
- Geneva Centre for Autism (Centre Genève pour l'Autisme)
- Province of Ontario Neurodevelopmental Disorders Network (POND)

COMMENT FILTRER LES NOUVELLES AVANCÉES PERTINENTES ET CRÉDIBLES

Les médias et Internet regorgent d'articles sur les dernières recherches et avancées scientifiques en matière de TSA. Comme il existe un nombre incalculable de sources d'information, il peut s'avérer difficile de faire le tri entre les renseignements utiles et crédibles et les données erronées et peu fiables.

» LISEZ des livres, des articles, tout ce que pouvez trouver. Mais ne croyez PAS tout ce que vous lisez ou entendez. CHAQUE enfant a un TSA différent : tout n'est pas utile et valable pour votre enfant. Ne vous découragez JAMAIS : continuez de vous battre pour votre enfant, pour ses droits en tant que personne et pour votre famille.

– PARENT DE CORNWALL

Apprendre à évaluer les travaux de recherche et les autres renseignements sur les TSA réclame beaucoup de temps et d'effort. Posez-vous les questions suivantes lorsque vous étudiez les nombreuses données disponibles^{193 194} :

- Qui est l'auteur, l'éditeur ou le créateur des nouvelles données? Sa réputation est-elle bien établie?
- Les travaux de recherche ont-ils fait l'objet d'un examen par des pairs? L'examen par les pairs est un processus par lequel d'autres spécialistes ou professionnels mènent un examen impartial de l'information en vue d'en valider la qualité.
- Les nouveaux travaux ont-ils été reproduits? Autrement dit, d'autres études semblables arrivent-elles aux mêmes conclusions?
- Les conclusions sont-elles jugées crédibles par des organismes ou des professionnels de renom au sein de la communauté de l'autisme?

COMMENT DÉTERMINER SI DE NOUVELLES INTERVENTIONS SONT PROMETTEUSES

Même si de nouvelles idées, suggestions, thérapies ou interventions proviennent d'une source fiable, elles ne s'avéreront pas forcément utiles pour votre famille. Si vous examinez une nouvelle intervention ou une nouvelle thérapie, vous devez prendre en compte les éléments suivants¹⁹⁵ :

- Cette nouvelle thérapie présente-t-elle des risques? Quel en sera l'effet sur les finances de la famille? Si cette thérapie présente des risques et des coûts élevés, vous devez disposer de preuves scientifiques solides avant de l'envisager.
- Quels sont les résultats à long terme et les risques de l'intervention?
- La nouvelle intervention peut-elle être intégrée à la thérapie que suit actuellement votre enfant? Quel est l'avis du fournisseur actuel?

En fin de compte, comme souvent dans la vie, prenez les nouveaux travaux de recherche avec toute la précaution nécessaire et étudiez-les soigneusement avant de prendre une décision. Gardez à l'esprit qu'aucune intervention, quelle qu'en soit la source, ne pourra à elle seule résoudre l'ensemble des problèmes et des difficultés liés aux troubles du spectre autistique.

« Assurez-vous de bien comprendre les données scientifiques qui appuient chaque thérapie que vous évaluez. De nombreuses thérapies présentent des résultats anecdotiques : vous pouvez décider de les essayer, mais seulement si vous avez assez d'argent et que vous souhaitez comparer les résultats. N'essayez pas plusieurs thérapies différentes à la fois parce que si l'état de votre enfant s'améliore, vous ne saurez pas quelle thérapie en sera la cause. »

- PARENT D'UN ENFANT DE 7 ANS AYANT UN TSA

ÉVALUER LES CONSEILS ET LES SERVICES REÇUS À LA LUMIÈRE DES NOUVELLES RECHERCHES

Tous les fournisseurs de services devraient être ouverts aux travaux de recherche provenant de sources fiables. Idéalement, votre médecin, votre thérapeute ou d'autres services de soutien doivent collaborer avec vous pour aider votre enfant. Si vous avez des raisons de croire que des travaux de recherche récents sont crédibles et que de nouvelles interventions sont sans danger, discutez de ces possibilités et de leurs éventuels bienfaits avec votre conjoint ou conjointe et vos fournisseurs de soins de santé.

POUR EN SAVOIR PLUS

UTILITÉ	TYPE DE RESSOURCE	TITRE	ORGANISME OU ÉDITEUR	AUTEUR(E)	LIEN (SI DISPONIBLE EN LIGNE)
Renseignements sur les travaux de recherche	Résumé des travaux de recherche en cours, des traitements et des preuves scientifiques connexes		Cochrane Summaries		http://summaries.cochrane.org/fr/search/site/asd
Renseignements sur les travaux de recherche	Résumé des travaux de recherche en cours, des traitements et des preuves scientifiques connexes		Réseau canadien de recherche d'intervention sur l'autisme (CAIRN)		http://www.cairn-site.com/fr/
Renseignements sur les travaux de recherche	Résumé des travaux de recherche en cours, des traitements et des preuves scientifiques connexes		Province of Ontario Neurodevelopmental Disorders Network (POND)		http://pond-network.ca/ndd/asd/asd-select-work/12-ndd/asd
Renseignements sur les travaux de recherche	Mise en relation des personnes concernées par l'autisme avec des chercheurs		Kennedy Krieger Institute		http://www.ianproject.org/
Renseignements sur les travaux de recherche	Résumé des travaux de recherche en cours, des traitements et des preuves scientifiques connexes		Autism Speaks		http://blog.autismspeaks.org/category/science/

*Disponible en anglais uniquement

GLOSSAIRE DES TERMES ET DES ORGANISMES

ABACUS	Répertoire en ligne des fournisseurs de services basés sur l'analyse comportementale appliquée en Ontario conçu pour aider les familles à trouver et à embaucher des fournisseurs de services privés qualifiés.
Analyse comportementale appliquée (ACA)	L'ACA fait appel à des principes scientifiques liés à l'apprentissage et au comportement, avec pour objectif de consolider les schémas comportementaux utiles et de réduire ceux qui sont problématiques ¹⁹⁶ .
CALYPSO	Site Web visant à aider les parents, les soignants et le grand public à trouver des camps et des programmes de camps destinés aux personnes ayant un trouble du spectre autistique (TSA) en Ontario.
Centre d'accès aux soins communautaires (CASC)	Les 14 CASC des quatre coins de l'Ontario ont chacun la responsabilité de mettre en relation les personnes d'une région spécifique avec les services de soins dont elles ont besoin à domicile ou dans la collectivité. Le personnel des CASC évalue les besoins et détermine les soins nécessaires, répond aux questions et conçoit les plans de soins individuels. Le cas échéant, les CASC peuvent également vous mettre en relation avec du personnel infirmier, des physiothérapeutes, des travailleurs sociaux, des diététistes professionnels, des ergothérapeutes, des orthophonistes et des travailleurs de soutien individuels ¹⁹⁹ .
Comité d'identification, de placement et de révision (CIPR)	Comité formé lors du processus d'identification d'un élève en difficulté et de décision relative à son placement dans le système scolaire ²⁰⁷ .
Connexions pour les élèves	Modèle collaboratif soutenant la transition des enfants qui quittent les services d'ICI fournis par le Programme d'intervention en autisme (PIA) et entreprennent ou poursuivent des études dans une école publique ²⁰⁰ .
Diététiste	Spécialiste formé(e) en alimentation et en nutrition qui possède l'expertise nécessaire pour transposer des informations scientifiques, médicales et nutritionnelles dans des régimes thérapeutiques pratiques et des plans alimentaires individualisés. Les diététistes travaillent avec divers professionnels de la santé, comme des médecins et des travailleurs sociaux pour gérer la nutrition dans le cadre de la promotion de la santé, la prévention des maladies et le traitement des maladies chroniques ou de courte durée ²⁰² .
Éducateur ou éducatrice de la petite enfance	Professionnel ou professionnelle capable d'évaluer les besoins de développement des enfants et de concevoir un curriculum qui les aide à progresser dans leur développement dans un cadre sain sur les plans émotionnel et social ²⁰³ .
Éducation de l'enfance en difficulté	Programme éducatif fondé sur les résultats d'un examen et d'une évaluation continus de l'élève. Il comprend le plan d'enseignement individualisé de l'élève, qui fixe des objectifs spécifiques et détaille les services éducatifs répondant aux besoins de l'élève en difficulté ²¹⁶ .
Élève en difficulté	Élève susceptible de bénéficier d'un placement dans un programme d'éducation de l'enfance en difficulté en raison d'anomalies de comportement, d'ordre intellectuel, d'ordre physique ou associées ²⁰⁵ .
Enfants et jeunes	Ontariens et Ontariennes âgés de 0 à 17 ans (jusqu'à leur 18 ^e anniversaire de naissance) ¹⁹⁸ .
Équipe multidisciplinaire	Équipe constituée de personnes dotées de compétences et de connaissances spécialisées touchant différents domaines et spécialités.
Ergothérapeute	Professionnel ou professionnelle de la santé aidant les individus à apprendre ou à réapprendre à gérer les activités quotidiennes importantes pour eux, par exemple prendre soin de soi et d'autrui, s'occuper de son foyer, effectuer des travaux rémunérés ou non et pratiquer des loisirs ²⁰⁹ .
Histoires ou calendriers visuels	Utilisation d'images et de textes pour décrire des actions, des chronologies, des émotions ou d'autres concepts.
Intelligence émotionnelle	Capacité d'un individu à comprendre les émotions et à raisonner à leur propos, à les utiliser pour étayer sa réflexion et à les réguler de manière consciente ²⁰⁴ .

Intervention comportementale intensive (ICI)	L'ICI correspond à une application intensive de l'analyse comportementale appliquée (ACA) conçue spécifiquement pour les enfants autistes, dans le cadre de laquelle les enfants reçoivent de 20 à 40 heures d'intervention par semaine auprès d'un thérapeute qui travaille de façon individuelle avec l'enfant ou en petit groupe. L'intervention a pour but d'améliorer la trajectoire de développement de l'enfant ou son rythme d'apprentissage.
Motricité	On distingue la motricité globale et la motricité fine. La motricité globale désigne les capacités qui nécessitent la coordination de grands groupes musculaires, comme le fait de courir, de sauter ou de grimper. La motricité fine exige la coordination de groupes de muscles plus petits pour des tâches comme s'habiller, manger ou dessiner.
Neurologue	Médecin spécialisé dans le système nerveux. Les neurologues pédiatres peuvent évaluer votre enfant à la recherche de troubles cognitifs, comportementaux et développementaux ²⁰⁸ .
Neurotypique	Qui ne présente pas de trouble du spectre autistique.
Orthophoniste	Professionnel ou professionnelle autonome qui possède une expertise concernant le développement normal et les troubles de communication et de déglutition ainsi qu'une connaissance de l'évaluation et de l'intervention dans ces domaines ²¹⁷ .
Pédiatre spécialisé dans le développement	Médecin qui a suivi une formation spécialisée en pédiatrie et une formation supplémentaire en pédiatrie du développement, et qui possède une expérience dans ce dernier domaine. Cette sous-spécialité de la pédiatrie met l'accent sur la consultation concernant la croissance et le développement normaux, le comportement durant l'enfance et le développement dans le contexte d'une maladie chronique ²⁰¹ .
Physiothérapeute	Professionnel ou professionnelle qui travaille avec des individus de tout âge pour évaluer la fonction physique et soutenir l'acquisition, le maintien ou la restauration de certaines capacités physiques ²¹⁰ .
Plan d'enseignement individualisé (PEI)	Plan écrit décrivant le programme d'enseignement et/ou les services à l'enfance en difficulté requis par l'élève, fondé sur une évaluation globale des points forts et des besoins de l'élève, c'est-à-dire les points forts et les besoins qui ont une incidence sur la capacité de l'élève d'apprendre et de démontrer son apprentissage ²⁰⁶ .
Programme de soutien en milieu scolaire	Programme qui met des conseils scolaires en communication avec des conseillères et conseillers en troubles du spectre autistique afin d'aider le personnel des écoles à faciliter l'apprentissage des enfants autistes et à répondre à leurs besoins sociaux ²¹³ .
Programme d'intervention en autisme (PIA)	Programme offert par le ministère des Services à l'enfance et à la jeunesse qui fournit des services d'intervention comportementale intensive aux enfants qui présentent un diagnostic de TSA d'intensité élevée.
Psychologues et associés en psychologie	Professionnels spécialisés dans l'évaluation, le traitement et la prévention des troubles comportementaux et mentaux. Ils établissent des diagnostics pour les troubles et les anomalies de la personnalité ou d'ordre neuropsychologique, psychotique ou névrotique ²¹¹ .
Scénarios sociaux	Approche consistant à décrire une situation, une aptitude ou un concept avec des mots faisant écho à des repères sociaux pertinents, des perspectives et des réactions courantes dans un style et un format définis spécifiquement ²¹⁴ .
Sensibilité tactile	Sensibilité à divers types de contact physique (par exemple accolade) et/ou textures (notamment des textiles d'habillement donnés).
Services de relève	Programme susceptible d'accorder un répit (ou de « prendre la relève ») dans les soins quotidiens réclamés par les enfants ayant des besoins particuliers ²¹² .
Soins personnels	Tâches quotidiennes effectuées sans l'aide de professionnels et qui touchent notamment la toilette et l'hygiène, l'apparence, la propreté, l'alimentation et l'habillement.
SPIRALE	Site Web visant à aider les parents, les soignants et le grand public à trouver des professionnels agréés et des intervenants ayant de l'expérience avec les personnes qui ont un trouble du spectre autistique (TSA) en Ontario.
Transition	Chacun de nous effectue quotidiennement des transitions d'une activité à l'autre et d'un lieu à l'autre. Il peut s'agir de changer de salle de classe à l'école, d'aller de l'école à la maison ou d'éteindre la télévision pour passer à table.

Travailleuse sociale ou travailleur social	Les travailleuses et travailleurs sociaux aident les particuliers, les familles et les collectivités à résoudre les problèmes qui les touchent au quotidien. Les travailleuses et travailleurs sociaux aident à identifier l'origine du stress ou de la difficulté, effectuent des évaluations, règlent des conflits par la médiation, offrent diverses formes de counseling et de thérapie, et aident les gens à acquérir des habiletés d'adaptation et à trouver des solutions efficaces à leurs problèmes ²¹⁵ .
Troubles du spectre autistique (TSA)	Ensemble de troubles du développement, dont l'autisme, le syndrome d'Asperger, les troubles envahissants du développement (TED), le syndrome de Rett et le désordre désintégratif de l'enfance (TDE) ¹⁹⁷ .

BIBLIOGRAPHIE

1. Ministère des Services à l'enfance et à la jeunesse. *Programme d'intervention en autisme : Lignes directrices relatives au programme*, consulté le 19 février 2013, http://www.children.gov.on.ca/htdocs/French/topics/specialneeds/autism/aip_guidelines.aspx
2. Santé Canada. *Troubles du spectre autistique* (TSA), consulté le 19 février 2013, <http://healthycanadians.gc.ca/health-sante/disease-maladie/autism-fra.php>
3. Frith, Uta. *Autism A Very Short Introduction* (en anglais uniquement), New York : Oxford, 2008
4. Autisme Ontario. *What Causes Autism?* (en anglais uniquement), consulté le 19 février 2013, <http://www.autismontario.com/client/aso/ao.nsf/web/ASD+3?OpenDocument>
5. Santé Canada. *Troubles du spectre autistique* (TSA), consulté le 19 février 2013, <http://healthycanadians.gc.ca/health-sante/disease-maladie/autism-fra.php>
6. Santé Canada. *Idées fausses sur l'innocuité des vaccins*, consulté le 19 février 2013, <http://canadiensensante.gc.ca/health-sante/medicine-medicament/misconception-fra.php>
7. Agence de la santé publique du Canada. *Le thimérosal contenu dans les vaccins et l'autisme*, consulté le 19 février 2013, http://www.phac-aspc.gc.ca/im/q_a_thimerosal-fra.php
8. Autism Ontario. 'What is Autism?' Accessed February 19, 2013 <http://www.autismontario.com/client/aso/ao.nsf/web/ASD+1?OpenDocument>
9. Ministère des Services à l'enfance et à la jeunesse. *Au sujet de l'autisme*, consulté le 19 février 2013, <http://www.children.gov.on.ca/htdocs/French/topics/specialneeds/autism/about.aspx>
10. Société canadienne de l'autisme. 'What are Autism Spectrum Disorders?' Accessed February 19, 2013 http://www.autismsocietycanada.ca/index.php?option=com_content&view=article&id=17&Itemid=51&lang=en
11. American Psychiatric Association. 'About DSM-5: Timeline' Accessed February 19, 2013. <http://www.dsm5.org/about/Pages/Timeline.aspx>
12. Centers for Disease Control and Prevention. *Autism Spectrum Disorders (ASDs): Data & Statistics* (en anglais uniquement), consulté le 4 mars 2013, <http://www.cdc.gov/ncbddd/autism/data.html>
13. Coo, H. et coll. « Corrélats de l'âge au moment du diagnostic de troubles du spectre autistique dans six régions canadiennes » *Maladies chroniques et blessures au Canada*, vol. 32, no 2, mars 2012, consulté le 19 février 2013, <http://www.phac-aspc.gc.ca/publicat/cdic-mcbc/32-2/ar-05-fra.php> Santé Canada. *Troubles du spectre autistique* (TSA), consulté le 19 février 2013, <http://healthycanadians.gc.ca/health-sante/disease-maladie/autism-fra.php>
14. Frith, Uta. *Autism: A Very Short Introduction* (en anglais uniquement), New York : Oxford, 2008
15. Centers for Disease Control and Prevention. *Autism Spectrum Disorders (ASDs): Data & Statistics* (en anglais uniquement), consulté le 4 mars 2013, <http://www.cdc.gov/ncbddd/autism/data.html>
16. Santé Canada. *Troubles du spectre autistique* (TSA), consulté le 19 février 2013, <http://healthycanadians.gc.ca/health-sante/disease-maladie/autism-fra.php>
17. Autism Speaks. *How is Autism Diagnosed* (en anglais uniquement), consulté le 19 février 2013, <http://www.autismspeaks.ca/about-autism/how-is-autism-diagnosed/>
18. Société canadienne de l'autisme. *Le dépistage, l'évaluation et diagnostic*, consulté le 19 février 2013, http://www.autismsocietycanada.ca/index.php?option=com_content&view=article&id=19&Itemid=53
19. Société canadienne de l'autisme. *Le dépistage, l'évaluation et diagnostic*, consulté le 19 février 2013, http://www.autismsocietycanada.ca/index.php?option=com_content&view=article&id=19&Itemid=53
20. Ministère des Services à l'enfance et à la jeunesse. *Lignes directrices : Services et soutiens basés sur l'analyse comportementale appliquée pour les enfants et jeunes avec un TSA*, juillet 2011, consulté le 19 février 2013, <http://www.children.gov.on.ca/htdocs/French/topics/specialneeds/autism/guidelines/guidelines-2011.aspx#t2.2>
21. D'après : Mayo Clinic. *Preparing for your appointment* (en anglais uniquement), consulté le 19 février 2013, <http://www.mayoclinic.com/health/autism/DS00348/DSECTION=preparing-for-your-appointment> *comportementale appliquée pour les enfants et jeunes avec un TSA*, juillet 2011, consulté le 19 février 2013, <http://www.children.gov.on.ca/htdocs/French/topics/specialneeds/autism/guidelines/guidelines-2011.aspx#t2.2>
22. D'après : Mayo Clinic. *Preparing for your appointment* (en anglais uniquement), consulté le 19 février 2013, <http://www.mayoclinic.com/health/autism/DS00348/DSECTION=preparing-for-your-appointment>
23. D'après : Geneva Centre for Autism (Centre Genève pour l'Autisme). *Some Questions you may want to consider asking a new doctor* (en anglais uniquement), consulté le 4 mars 2013, <http://www.autism.net/faqs/572-some-questions-that-you-may-consider-asking-a-new-doctor.html>

24. D'après : Mayo Clinic. *Preparing for your appointment* (en anglais uniquement), consulté le 19 février 2013, <http://www.mayoclinic.com/health/autism/DS00348/DSECTION=preparing-for-your-appointment>
25. Coo, H. et coll. « Corrélats de l'âge au moment du diagnostic de troubles du spectre autistique dans six régions canadiennes » *Maladies chroniques et blessures au Canada*, vol. 32, no 2, mars 2012, consulté le 19 février 2013, <http://www.phac-aspc.gc.ca/publicat/cdic-mcbc/32-2/ar-05-fra.php>
26. Autisme Ontario. *Brochure du programme Potentiel*, disponible à l'adresse [http://www.autismontario.com/Client/ASO/AO.nsf/object/Flier/\\$file/Potential+Programme+Brochure+0812.pdf](http://www.autismontario.com/Client/ASO/AO.nsf/object/Flier/$file/Potential+Programme+Brochure+0812.pdf)
27. Ministère de la Santé et des Soins de longue durée et ministère des Services sociaux et communautaires. *Directive stratégique conjointe pour la prestation de services communautaires de santé mentale et de soutien aux adultes ayant une déficience intellectuelle et des troubles jumelés*, décembre 2008, consulté le 19 février 2013, http://www.mcass.gov.on.ca/documents/fr/mcass/publications/developmental/ds_reports/joint_policy_frguideline.pdf
28. Lunskey, Yona et Weiss, Jonathan. *Dual Diagnosis: An information guide* (en anglais uniquement), Canada : Centre de toxicomanie et de santé mentale, 2012, consulté le 19 février 2013, https://knowledge.camh.net/amhspecialists/specialized_treatment/dual_diagnosis/Documents/dual_diagnosis_infoguide.pdf
29. Ministère de la Santé et des Soins de longue durée et ministère des Services sociaux et communautaires. *Directive stratégique conjointe pour la prestation de services communautaires de santé mentale et de soutien aux adultes ayant une déficience intellectuelle et des troubles jumelés*, décembre 2008, consulté le 19 février 2013, http://www.mcass.gov.on.ca/documents/fr/mcass/publications/developmental/ds_reports/joint_policy_frguideline.pdf
30. Ministère de la Santé et des Soins de longue durée et ministère des Services sociaux et communautaires. *Directive stratégique conjointe pour la prestation de services communautaires de santé mentale et de soutien aux adultes ayant une déficience intellectuelle et des troubles jumelés*, décembre 2008, consulté le 19 février 2013, http://www.mcass.gov.on.ca/documents/fr/mcass/publications/developmental/ds_reports/joint_policy_frguideline.pdf
31. Autisme Ontario. « Diagnostic double », *Conseils-Autisme*, no 4, avril 2008, consulté le 19 février 2013, [http://www.autismontario.com/client/ASO/ao.nsf/object/Advisors+French/\\$file/AA4+FR.pdf](http://www.autismontario.com/client/ASO/ao.nsf/object/Advisors+French/$file/AA4+FR.pdf)
32. D'après : Autism Speaks. *Autism: Should My Child Take Medicine for Challenging Behavior?* (en anglais uniquement), consulté le 19 février 2013, http://www.autismspeaks.org/sites/default/files/documents/atn/medicine_decision_aid.pdf
33. Société canadienne de l'autisme. *DSM-IV-TR Diagnostic Criteria* (en anglais uniquement), consulté le 19 février 2013, http://www.autismsocietycanada.ca/DocsAndMedia/KeyReports/MB_Supp_Schls_appendixa.pdf
34. Centers for Disease Control and Prevention. *Autism Spectrum Disorders (ASDs): Treatment* (en anglais uniquement), consulté le 19 février 2013, <http://www.cdc.gov/ncbddd/autism/treatment.html>
35. Ministère des Services à l'enfance et à la jeunesse. *Lignes directrices : Services et soutiens basés sur l'analyse comportementale appliquée pour les enfants et jeunes avec un TSA*, juillet 2011, consulté le 19 février 2013, <http://www.children.gov.on.ca/htdocs/French/topics/specialneeds/autism/guidelines/guidelines-2011.aspx#t2.2>
36. Ministère de l'Éducation. *Politique/Programmes* Note no 140, 17 mai 2007, consulté le 4 mars 2013, <http://www.edu.gov.on.ca/extra/fre/ppm/140.html>
37. Ministère des Services à l'enfance et à la jeunesse. *Lignes directrices : Services et soutiens basés sur l'analyse comportementale appliquée pour les enfants et jeunes avec un TSA*, juillet 2011, consulté le 19 février 2013, <http://www.children.gov.on.ca/htdocs/French/topics/specialneeds/autism/guidelines/guidelines-2011.aspx#t2.2>
38. D'après : Geneva Centre for Autism (Centre Genève pour l'Autisme). *Some Questions you may want to consider asking a new doctor* (en anglais uniquement), consulté le 4 mars 2013, <http://www.autism.net/faqs/572-some-questions-that-you-may-consider-asking-a-new-doctor.html>
39. Ministère des Services à l'enfance et à la jeunesse. *Programme d'intervention en autisme : Lignes directrices relatives au programme*, août 2006, consulté le 19 février 2013, <http://www.children.gov.on.ca/htdocs/French/topics/specialneeds/autism/guidelines/guidelines-2011.aspx>
40. Ministère des Services à l'enfance et à la jeunesse. *Programme d'intervention en autisme : Lignes directrices relatives au programme*, août 2006, consulté le 19 février 2013, <http://www.children.gov.on.ca/htdocs/French/topics/specialneeds/autism/guidelines/guidelines-2011.aspx>
41. Ministère des Services à l'enfance et à la jeunesse. *Programme d'intervention en autisme : Lignes directrices relatives au programme*, août 2006, consulté le 19 février 2013, <http://www.children.gov.on.ca/htdocs/French/topics/specialneeds/autism/guidelines/guidelines-2011.aspx>
42. Ministère des Services à l'enfance et à la jeunesse. *Programme d'intervention en autisme : Lignes directrices relatives au programme*, août 2006, consulté le 19 février 2013, <http://www.children.gov.on.ca/htdocs/French/topics/specialneeds/autism/guidelines/guidelines-2011.aspx>

43. D'après : Autism Society. *Safety in the Home* (en anglais uniquement), consulté le 19 février 2013, <http://www.autism-society.org/living-with-autism/how-we-can-help/safe-and-sound/safety-in-the-home.html>
44. D'après : Société canadienne de l'autisme. *Tips from Parents of Children with ASDs: Wandering/Running Away* (en anglais uniquement), consulté le 19 février 2013, http://www.autismsocietycanada.ca/index.php?option=com_content&view=article&id=44&Itemid=76&lang=en
45. D'après : Autism Speaks. *Challenging Behaviors Tool Kit* (en anglais uniquement), consulté le 19 février 2013, http://www.autismspeaks.org/sites/default/files/challenging_behaviors_tool_kit.pdf
46. D'après : Autism Speaks. *Challenging Behaviors Tool Kit* (en anglais uniquement), consulté le 19 février 2013, http://www.autismspeaks.org/sites/default/files/challenging_behaviors_tool_kit.pdf
47. D'après : Autism Speaks. *Challenging Behaviors Tool Kit* (en anglais uniquement), consulté le 19 février 2013, http://www.autismspeaks.org/sites/default/files/challenging_behaviors_tool_kit.pdf
48. D'après : Autism Speaks. *Challenging Behaviors Tool Kit* (en anglais uniquement), consulté le 19 février 2013, http://www.autismspeaks.org/sites/default/files/challenging_behaviors_tool_kit.pdf
49. D'après : Autism Speaks. *Challenging Behaviors Tool Kit* (en anglais uniquement), consulté le 19 février 2013, http://www.autismspeaks.org/sites/default/files/challenging_behaviors_tool_kit.pdf
50. D'après : Autism Speaks. *Challenging Behaviors Tool Kit* (en anglais uniquement), consulté le 19 février 2013, http://www.autismspeaks.org/sites/default/files/challenging_behaviors_tool_kit.pdf
51. D'après : Autisme Ontario – Base de connaissances. *Voyager avec un enfant présentant le syndrome d'Asperger*, consulté le 19 février 2013, <http://autismontario.novosolutions.net/default.asp?id=75&Lang=2&SID=>
52. D'après : Autism United. *Tips For Dining With Your Autistic Child* (en anglais uniquement), 2012, <http://www.autismunited.org/blog/dining-with-autistic-child-80895.html>
53. D'après : Autism Action Partnership. *Everyday Services* (en anglais uniquement), consulté le 19 février 2013, <http://www.autismaction.org/resource-center/everyday-services/babysitting/>
54. D'après : Autism Action Partnership. *Everyday Services* (en anglais uniquement), consulté le 19 février 2013, <http://www.autismaction.org/resource-center/everyday-services/babysitting/>
55. D'après : Autism Action Partnership. *Everyday Services* (en anglais uniquement), consulté le 19 février 2013, <http://www.autismaction.org/resource-center/everyday-services/babysitting/>
56. Kluth, Paula. Autism Speaks. *Getting Ready for School: Transition Tips for Students with Autism* (en anglais uniquement), 2010, consulté le 19 février 2013, http://www.autismspeaks.org/sites/default/files/documents/family-services/paula_article.pdf
57. D'après : Autism Speaks. *Holiday Tips* (en anglais uniquement), consulté le 19 février 2013, <http://www.autismspeaks.org/news/news-item/holiday-tips>
58. Ministère des Services à l'enfance et à la jeunesse. *Programmes et services pour les enfants autistes*, consulté le 19 février 2013, <http://www.children.gov.on.ca/htdocs/French/topics/specialneeds/autism/programs.aspx#ssp>
59. Autisme Ontario. *Fonds de remboursement de la semaine de relâche*, consulté le 19 février 2013, [http://www.autismontario.com/Client/ASO/AO.nsf/object/MB2013/\\$file/2013+March+Break+Flyer.pdf](http://www.autismontario.com/Client/ASO/AO.nsf/object/MB2013/$file/2013+March+Break+Flyer.pdf)
60. Autisme Ontario. *Fonds de remboursement de la semaine de relâche*, consulté le 19 février 2013, [http://www.autismontario.com/Client/ASO/AO.nsf/object/MB2013/\\$file/2013+March+Break+Flyer.pdf](http://www.autismontario.com/Client/ASO/AO.nsf/object/MB2013/$file/2013+March+Break+Flyer.pdf)
61. Autisme Ontario. *Fonds de remboursement de la semaine de relâche*, consulté le 19 février 2013, [http://www.autismontario.com/Client/ASO/AO.nsf/object/MB2013/\\$file/2013+March+Break+Flyer.pdf](http://www.autismontario.com/Client/ASO/AO.nsf/object/MB2013/$file/2013+March+Break+Flyer.pdf)
62. Ministère des Services à l'enfance et à la jeunesse. *Programmes et services pour les enfants autistes*, consulté le 19 février 2013, <http://www.children.gov.on.ca/htdocs/French/topics/specialneeds/autism/programs.aspx#ssp>
63. D'après : Autisme Ontario. *Types of Camps* (en anglais uniquement), consulté le 19 février 2013, <http://www.autismontario.com/client/aso/calypso.nsf/web/types+of+camps?OpenDocument>
64. D'après : Autisme Ontario. *Types of Camps* (en anglais uniquement), consulté le 19 février 2013, <http://www.autismontario.com/client/aso/calypso.nsf/web/types+of+camps?OpenDocument>
65. Ministère des Services à l'enfance et à la jeunesse. *Renforcement et amélioration du continuum de services pour les enfants et les Jeunes Ontariens Autistes*, consulté le 19 février 2013, <http://www.children.gov.on.ca/htdocs/French/news/backgrounders/01182007.aspx>
66. Ministère des Services à l'enfance et à la jeunesse. *Programmes et services pour les enfants autistes*, consulté le 19 février 2013, <http://www.children.gov.on.ca/htdocs/French/topics/specialneeds/autism/programs.aspx#ssp>
67. D'après : Saul, Catherine. *Préparation des enfants pour la maternelle : Des idées pour les familles*, Autisme Ontario, consulté le 19 février 2013, <http://autismontario.novosolutions.net/default.asp?id=78&Lang=1&SID=>
68. D'après : Saul, Catherine. *Préparation des enfants pour la maternelle : Des idées pour les familles*, Autisme Ontario, consulté le 19 février 2013, <http://autismontario.novosolutions.net/default.asp?id=78&Lang=1&SID=>

69. D'après : Autism Society. « School Transitions in the Elementary Grades » (en anglais uniquement), *Autism Advocate*, vol. 4, 2009, consulté le 19 février 2013, <http://www.autism-society.org/living-with-autism/lifespan/school-transitions-in-the-elementary-grades.pdf>
70. Ministère de l'Éducation. *Monographies sur l'éducation de l'enfance en difficulté* Numéro trois : *Élèves en difficulté du palier secondaire présentant de légères déficiences intellectuelles*, consulté le 4 mars 2013, <http://www.edu.gov.on.ca/fre/general/elemsec/speced/monog3f.html>
71. Ministère de l'Éducation. *Éducation de l'enfance en difficulté : Guide pour les éducatrices et les éducateurs – Partie D : Processus d'identification, de placement et de révision*, consulté le 4 mars 2013, <http://www.edu.gov.on.ca/fre/general/elemsec/speced/guide/spedpartdfr.pdf>
72. Ministère de l'Éducation. *Questions et réponses : Les élèves atteints de troubles du spectre autistique*, consulté le 4 mars 2013, <http://www.edu.gov.on.ca/fre/general/elemsec/speced/autism.html#2>
73. Ministère de l'Éducation. *Politique/Programmes Note n° 140*, 17 mai 2007, consulté le 4 mars 2013, <http://www.edu.gov.on.ca/extra/fre/ppm/140.html>
74. Ministère de l'Éducation. *Plan d'enseignement individualisé : Normes pour le développement, la planification des programmes et la mise en œuvre*, consulté le 19 février 2013, <http://www.edu.gov.on.ca/fre/general/elemsec/speced/iep/iepf.pdf>
75. Ministère de l'Éducation. *Plan d'enseignement individualisé : Normes pour le développement, la planification des programmes et la mise en œuvre*, consulté le 19 février 2013, <http://www.edu.gov.on.ca/fre/general/elemsec/speced/iep/iepf.pdf>
76. Ministère de l'Éducation. *Pratiques pédagogiques efficaces pour les élèves atteints de troubles du spectre autistique : Guide pédagogique*, consulté en février 2013, <http://www.edu.gov.on.ca/fre/general/elemsec/speced/autismspecdisf.pdf>
77. Ministère de l'Éducation. *Questions et réponses : Les élèves atteints de troubles du spectre autistique*, consulté le 19 février 2013, <http://www.edu.gov.on.ca/fre/general/elemsec/speced/autism.html#10>
78. Autism Society. « School Transitions in the Elementary Grades » (en anglais uniquement), *Autism Advocate*, vol. 4, 2009, consulté le 19 février 2013, <http://www.autism-society.org/living-with-autism/lifespan/school-transitions-in-the-elementary-grades.pdf>
79. D'après : Autism Society. « School Transitions in the Elementary Grades » (en anglais uniquement), *Autism Advocate*, vol. 4, 2009, consulté le 19 février 2013, <http://www.autism-society.org/living-with-autism/lifespan/school-transitions-in-the-elementary-grades.pdf>
80. Ministère des Services à l'enfance et à la jeunesse. *Programmes et services pour les enfants autistes*, consulté le 19 février 2013, <http://www.children.gov.on.ca/htdocs/French/topics/specialneeds/autism/programs.aspx>
81. D'après : Autism Society. « School Transitions in the Elementary Grades » (en anglais uniquement), *Autism Advocate*, vol. 4, 2009, consulté le 19 février 2013, <http://www.autism-society.org/living-with-autism/lifespan/school-transitions-in-the-elementary-grades.pdf>
82. Ministère de l'Éducation. *Guide sur la planification de la transition*, consulté le 19 février 2013, <http://www.edu.gov.on.ca/fre/general/elemsec/speced/transiti/transition.pdf>
83. Manett, Jason et Stoddart, Kevin P. *Vous songez à faire des études postsecondaires?*, Autisme Ontario, consulté le 19 février 2013, <http://autismontario.novosolutions.net/default.asp?id=144&Lang=2&SID=>
84. D'après : Manett, Jason et Stoddart, Kevin P. *Vous songez à faire des études postsecondaires?*, Autisme Ontario, consulté le 19 février 2013, <http://autismontario.novosolutions.net/default.asp?id=144&Lang=2&SID=>
85. D'après : Autism Society. « Involving Your Child with an ASD in the Post-High School Transition Process » (en anglais uniquement), *Autism Advocate*, vol. 4, 2009, consulté le 19 février 2013, <http://www.autism-society.org/living-with-autism/lifespan/post-high-school-transition-process.pdf>
86. D'après : Autism Speaks. *Housing and Residential Supports Tool Kit* (en anglais uniquement), consulté le 19 février 2013, http://www.autismspeaks.org/sites/default/files/housing_tool_kit_web2.pdf
87. D'après : The National Autistic Society. *Moving House* (en anglais uniquement), consulté le 19 février 2013, <http://www.autism.org.uk/living-with-autism/at-home/moving-house.aspx>
88. D'après : Autism Society. *Siblings* (en anglais uniquement), consulté le 19 février 2013, <http://www.autism-society.org/living-with-autism/family-issues/siblings.html>
89. D'après : Autism Society. *Siblings* (en anglais uniquement), consulté le 19 février 2013, <http://www.autism-society.org/living-with-autism/family-issues/siblings.html>
90. D'après : The National Autistic Society. *Death, bereavement and autism spectrum disorders* (en anglais uniquement), consulté le 19 février 2013, <http://www.autism.org.uk/living-with-autism/at-home/death-bereavement-and-autism-spectrum-disorders.aspx>

91. D'après : Broun, Leslie. *Planifier... Au cas où...*, consulté le 19 février 2013, <http://autismontario.novosolutions.net/default.asp?id=126&Lang=2&SID=>
92. Shute, Nancy. « Contrary to Myth, Autism Doesn't Doom Parents to Divorce » (en anglais uniquement), *USA News*, mai 2010, consulté le 3 avril 2013, <http://health.usnews.com/health-news/blogs/on-parenting/2010/05/21/autism-doesnt-doom-parents-to-divorce-researchers-report>
93. D'après : Tonge, Bruce et Brereton, Avril. *Dietary Issues and Autism – Information for parents* (en anglais uniquement), Université Monash, 2011, consulté le 19 février 2013, <http://www.med.monash.edu.au/spppm/research/devpsych/actnow/download/factsheet17.pdf>
94. Attwood, Tony. *Le Syndrome d'Asperger : Guide complet*, Chenelière Éducation, 2009
95. D'après : Tonge, Bruce et Brereton, Avril. *Dietary Issues and Autism – Information for parents* (en anglais uniquement), Université Monash, 2011, consulté le 19 février 2013, <http://www.med.monash.edu.au/spppm/research/devpsych/actnow/download/factsheet17.pdf>
96. Attwood, Tony. *Le Syndrome d'Asperger : Guide complet*, Chenelière Éducation, 2009
97. D'après : Attwood, Tony. *Le Syndrome d'Asperger : Guide complet*, Chenelière Éducation, 2009
98. Attwood, Tony. *Le Syndrome d'Asperger : Guide complet*, Chenelière Éducation, 2009
99. Attwood, Tony. *Le Syndrome d'Asperger : Guide complet*, Chenelière Éducation, 2009
100. Attwood, Tony. *Le Syndrome d'Asperger : Guide complet*, Chenelière Éducation, 2009
101. D'après : Attwood, Tony. *Le Syndrome d'Asperger : Guide complet*, Chenelière Éducation, 2009
102. Attwood, Tony. *Le Syndrome d'Asperger : Guide complet*, Chenelière Éducation, 2009
103. Autisme Ontario. *What are the Most Effective Approaches?* (en anglais uniquement), consulté le 19 février 2013, <http://www.autismontario.com/client/aso/ao.nsf/web/ASD+6?OpenDocument>
104. Attwood, Tony. *Le Syndrome d'Asperger : Guide complet*, Chenelière Éducation, 2009
105. D'après : Attwood, Tony. *Le Syndrome d'Asperger : Guide complet*, Chenelière Éducation, 2009
106. D'après : Université Monash. *Toilet Training* (en anglais uniquement), consulté le 19 février 2013, <http://www.med.monash.edu.au/spppm/research/devpsych/actnow/download/factsheet40.pdf>
107. Trumpet Behavioral Health. *Teaching Children with Autism Daily Living Skills* (en anglais uniquement), <http://www.tbh.com/autism-parenting/teaching-children-with-autism-daily-living-skills-hand-washing/>
108. Pratt, Cathy. *Applied Behavior Analysis: The Role of Task Analysis and Chaining* (en anglais uniquement), Indiana Resource Center for Autism, consulté le 4 mars 2013, <http://www.iidc.indiana.edu/?pageId=3458>
109. Malow, Beth A. *Promoting Sleep in Children with Autism Spectrum Disorders* (en anglais uniquement), Vanderbilt Sleep Disorders Center, consulté le 27 février 2014, <http://www.autismtruths.org/pdf/6.%20Promoting%20Sleep%20in%20Children%20with%20Autism.pdf>
110. D'après : Autism Speaks Autism Treatment Network. *Strategies to Improve Sleep in Children with Autism Spectrum Disorders* (en anglais uniquement), consulté le 19 février 2013, http://kc.vanderbilt.edu/kennedy_files/SleepBooklet02.10.12.pdf
111. D'après : Autism Speaks Autism Treatment Network. *Strategies to Improve Sleep in Children with Autism Spectrum Disorders* (en anglais uniquement), consulté le 19 février 2013, http://kc.vanderbilt.edu/kennedy_files/SleepBooklet02.10.12.pdf
112. D'après : Brereton, Avril et Broadbent, Katie. *Developing Gross Motor Skills* (en anglais uniquement), Université Monash, 2007, consulté le 19 février 2013, <http://www.med.monash.edu.au/spppm/research/devpsych/actnow/download/factsheet35.pdf>
113. D'après : Brereton, Avril et Broadbent, Katie. *Developing Gross Motor Skills* (en anglais uniquement), Université Monash, 2007, consulté le 19 février 2013, <http://www.med.monash.edu.au/spppm/research/devpsych/actnow/download/factsheet35.pdf>
114. Autism Speaks. *Health* (en anglais uniquement), 2011, consulté le 19 février 2013, <http://www.autismspeaks.org/family-services/tool-kits/transition-tool-kit/health>
115. Autism Victoria. *Puberty and Autism Spectrum Disorders* (en anglais uniquement), consulté le 19 février 2013, <http://www.amaze.org.au/uploads/2011/08/Fact-Sheet-Puberty-and-Autism-Spectrum-Disorders-Aug-2011.pdf>
116. Autism Victoria. *Puberty and Autism Spectrum Disorders* (en anglais uniquement), consulté le 19 février 2013, <http://www.amaze.org.au/uploads/2011/08/Fact-Sheet-Puberty-and-Autism-Spectrum-Disorders-Aug-2011.pdf>
117. Autism Speaks. *Sports, Exercise, and the Benefits of Physical Activity for Individuals with Autism* (en anglais uniquement), 2011, consulté le 19 février 2013, <http://www.autismspeaks.org/science/science-news/sports-exercise-and-benefits-physical-activity-individuals-autism>
118. Centers for Disease Control and Prevention. *Healthy Weight – it's not a diet, it's a lifestyle!* (en anglais uniquement), consulté le 4 mars 2013, <http://www.cdc.gov/healthyweight/effects/index.html>

119. Santé Canada. *Obésité*, consulté le 4 mars 2013, <http://www.hc-sc.gc.ca/hl-vs/iyh-vsv/life-vie/obes-fra.php>
120. Agence de la santé publique du Canada. *Obésité au Canada*, consulté le 4 mars 2013, <http://www.phac-aspc.gc.ca/hp-ps/hl-mvs/oic-oac/econo-fra.php>
121. Autism Speaks. *Sports, Exercise, and the Benefits of Physical Activity for Individuals with Autism* (en anglais uniquement), 2011, consulté le 19 février 2013, <http://www.autismspeaks.org/science/science-news/sports-exercise-and-benefits-physical-activity-individuals-autism>
122. Autisme Ontario. *Activities in and around the Durham Region for Individuals with Autism* (en anglais uniquement), consulté le 4 mars 2013, <http://www.autismontario.com/client/aso/ao.nsf/durham/recreation?opendocument#hbr>
123. Gabriels, Robin L. et coll. « Pilot study measuring the effects of therapeutic horseback riding on school-age children and adolescents with autism spectrum disorders » (en anglais uniquement), *Research in Autism Spectrum Disorders* (revue), vol. 6, no 2, juin 2012
124. Autism Canada. *Swimming Therapy* (en anglais uniquement), consulté le 4 mars 2013, <http://www.autismcanada.org/treatments/othertherapy/swimtherapy.html>
125. Autisme Ontario. *Services: Sports* (en anglais uniquement), consulté le 19 février 2013, <http://www.autismontario.com/client/aso/ao.nsf/Toronto/Services+-+Sports>
126. Frith, Uta. *Autism: A Very Short Introduction* (en anglais uniquement), New York : Oxford, 2008
127. Bell, Sheila. *Direct Teaching of Non-Verbal Social Communication Skills* (en anglais uniquement), Autisme Ontario, 2003, consulté le 19 février 2013, [http://www.autismontario.com/Client/ASO/AO.nsf/object/ASDNonverbalSkills/\\$file/ASDNonverbalSkills.pdf](http://www.autismontario.com/Client/ASO/AO.nsf/object/ASDNonverbalSkills/$file/ASDNonverbalSkills.pdf)
128. Bell, Sheila. *Direct Teaching of Non-Verbal Social Communication Skills* (en anglais uniquement), Autisme Ontario, 2003, consulté le 19 février 2013, [http://www.autismontario.com/Client/ASO/AO.nsf/object/ASDNonverbalSkills/\\$file/ASDNonverbalSkills.pdf](http://www.autismontario.com/Client/ASO/AO.nsf/object/ASDNonverbalSkills/$file/ASDNonverbalSkills.pdf)
129. Bell, Sheila. *Direct Teaching of Non-Verbal Social Communication Skills* (en anglais uniquement), Autisme Ontario, 2003, consulté le 19 février 2013, [http://www.autismontario.com/Client/ASO/AO.nsf/object/ASDNonverbalSkills/\\$file/ASDNonverbalSkills.pdf](http://www.autismontario.com/Client/ASO/AO.nsf/object/ASDNonverbalSkills/$file/ASDNonverbalSkills.pdf)
130. Autisme Ontario. *L'importance du social : Vers de meilleures interventions axées sur les habiletés sociales, pour les Ontariens ayant un trouble du spectre de l'autisme*, 2011, [http://www.autismontario.com/Client/ASO/AO.nsf/object/publications/\\$file/Social+Matters+FR+web.pdf](http://www.autismontario.com/Client/ASO/AO.nsf/object/publications/$file/Social+Matters+FR+web.pdf)
131. American Psychiatric Association. « Critères diagnostiques du F84.5 [299.80] Syndrome d'Asperger », *Manuel diagnostique et statistique des troubles mentaux* (Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorders), 4^e éd., texte révisé (DSM-IV-TR), traduction française par J.-D. Guelfi et coll., Masson, 2003
132. Frith, Uta. *Autism: A Very Short Introduction* (en anglais uniquement), New York : Oxford, 2008, p. 26-28
133. Bell, Sheila. *Direct Teaching of Non-Verbal Social Communication Skills* (en anglais uniquement), Autisme Ontario, 2003, consulté le 19 février 2013, [http://www.autismontario.com/Client/ASO/AO.nsf/object/ASDNonverbalSkills/\\$file/ASDNonverbalSkills.pdf](http://www.autismontario.com/Client/ASO/AO.nsf/object/ASDNonverbalSkills/$file/ASDNonverbalSkills.pdf)
134. Overcash, Anne et coll. *The Picture Exchange Communication System* (en anglais uniquement), Autism Society, consulté le 19 février 2013, <http://www.autism-society.org/living-with-autism/treatment-options/pecs.pdf>
135. D'après : Autisme Ontario. *Les orthophonistes : À quoi vous attendre?*, Autisme Ontario – SPIRALE, consulté le 19 février 2013, [http://www.autismontario.com/client/aso/spirale.nsf/object/qa/\\$file/qa+slp+fr.pdf](http://www.autismontario.com/client/aso/spirale.nsf/object/qa/$file/qa+slp+fr.pdf)
136. Autisme Ontario. « Problèmes psychosociaux des adolescents et des adultes “plus aptes” atteints de TSA », *Conseils-Autisme*, no 2, 2008, [http://www.autismontario.com/client/aso/ao.nsf/object/advisors+french/\\$file/aa2+fr.pdf](http://www.autismontario.com/client/aso/ao.nsf/object/advisors+french/$file/aa2+fr.pdf)
137. D'après : Autism Help. *Helping your Child to Make Friends* (en anglais uniquement), consulté le 19 février 2013, <http://www.autism-help.org/communication-autism-making-friends.htm>
138. Autism Society. *Social Relationships* (en anglais uniquement), consulté le 4 mars 2013, <http://www.autism-society.org/living-with-autism/lifespan/adulthood/social-relationships.html>
139. American Psychiatric Association. « Critères diagnostiques du F84.5 [299.80] Syndrome d'Asperger », *Manuel diagnostique et statistique des troubles mentaux* (Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorders), 4^e éd., texte révisé (DSM-IV-TR), traduction française par J.-D. Guelfi et coll., Masson, 2003
140. Brereton, Avril B. *Pre-school with autism: Work and Play* (en anglais uniquement), Université Monash, 2009, consulté le 19 février 2013, <http://www.med.monash.edu.au/spppm/research/devpsych/actnow/download/factsheet20.pdf>
141. Brereton, Avril B. *Pre-school with autism: Work and Play* (en anglais uniquement), Université Monash, 2009, consulté le 19 février 2013, <http://www.med.monash.edu.au/spppm/research/devpsych/actnow/download/factsheet20.pdf>

142. D'après : Brereton, Avril B. *Pre-school with autism: Work and Play* (en anglais uniquement), Université Monash, 2009, consulté le 19 février 2013, <http://www.med.monash.edu.au/spppm/research/devpsych/actnow/download/factsheet20.pdf>
143. Attwood, Tony. *Le syndrome d'Asperger : Guide complet*, Chenelière Éducation, 2009
144. Attwood, Tony. *Le syndrome d'Asperger : Guide complet*, Chenelière Éducation, 2009
145. Autisme Ontario. « Problèmes psychosociaux des adolescents et des adultes “plus aptes” atteints de TSA », *Conseils-Autisme*, no 2, 2008, [http://www.autismontario.com/client/aso/ao.nsf/object/advisors+french/\\$file/aa2+fr](http://www.autismontario.com/client/aso/ao.nsf/object/advisors+french/$file/aa2+fr).
146. The National Autistic Society. *'Mental health and Asperger syndrome'* (en anglais uniquement), consulté le 19 février 2013, <http://www.autism.org.uk/working-with/health/mental-health-and-asperger-syndrome.aspx>
147. D'après : The National Autistic Society. *Mental health and Asperger syndrome* (en anglais uniquement), consulté le 19 février 2013, <http://www.autism.org.uk/working-with/health/mental-health-and-asperger-syndrome.aspx>
148. Brereton, Avril B. *Restricted, repetitive and stereotyped patterns of behaviour, interest and activities: Part One* (en anglais uniquement), Université Monash, 2009, consulté le 19 février 2013, <http://www.med.monash.edu.au/spppm/research/devpsych/actnow/download/factsheet47.pdf>
149. D'après : Brereton, Avril B. *Restricted, repetitive and stereotyped patterns of behaviour, interest and activities: Part One* (en anglais uniquement), Université Monash, 2009, consulté le 19 février 2013, <http://www.med.monash.edu.au/spppm/research/devpsych/actnow/download/factsheet47.pdf>
150. Brereton, Avril B. *Restricted, repetitive and stereotyped patterns of behaviour, interest and activities: Part Two* (en anglais uniquement), Université Monash, 2009, consulté le 19 février 2013, <http://www.med.monash.edu.au/spppm/research/devpsych/actnow/download/factsheet48.pdf>
151. Brereton, Avril B. *Restricted, repetitive and stereotyped patterns of behaviour, interest and activities: Part One* (en anglais uniquement), Université Monash, 2009, consulté le 19 février 2013, <http://www.med.monash.edu.au/spppm/research/devpsych/actnow/download/factsheet47.pdf>
152. D'après : The National Autistic Society. *Obsessions, repetitive behaviour and routines* (en anglais uniquement), consulté le 19 février 2013, <http://www.autism.org.uk/living-with-autism/understanding-behaviour/obsessions-repetitive-behaviours-and-routines.aspx>
153. Autisme Ontario. « Problèmes psychosociaux des adolescents et des adultes “plus aptes” atteints de TSA », *Conseils-Autisme*, no 2, 2008, [http://www.autismontario.com/client/aso/ao.nsf/object/advisors+french/\\$file/aa2+fr.pdf](http://www.autismontario.com/client/aso/ao.nsf/object/advisors+french/$file/aa2+fr.pdf)
154. Autisme Ontario. « Problèmes psychosociaux des adolescents et des adultes “plus aptes” atteints de TSA », *Conseils-Autisme*, no 2, 2008, [http://www.autismontario.com/client/aso/ao.nsf/object/advisors+french/\\$file/aa2+fr.pdf](http://www.autismontario.com/client/aso/ao.nsf/object/advisors+french/$file/aa2+fr.pdf)
155. D'après : Autisme Ontario. « Problèmes psychosociaux des adolescents et des adultes “plus aptes” atteints de TSA », *Conseils-Autisme*, no 2, 2008, [http://www.autismontario.com/client/aso/ao.nsf/object/advisors+french/\\$file/aa2+fr.pdf](http://www.autismontario.com/client/aso/ao.nsf/object/advisors+french/$file/aa2+fr.pdf)
156. D'après : Autisme Ontario. « Problèmes psychosociaux des adolescents et des adultes “plus aptes” atteints de TSA », *Conseils-Autisme*, no 2, 2008, [http://www.autismontario.com/client/aso/ao.nsf/object/advisors+french/\\$file/aa2+fr.pdf](http://www.autismontario.com/client/aso/ao.nsf/object/advisors+french/$file/aa2+fr.pdf)
157. D'après : Autisme Ontario. « Problèmes psychosociaux des adolescents et des adultes “plus aptes” atteints de TSA », *Conseils-Autisme*, no 2, 2008, [http://www.autismontario.com/client/aso/ao.nsf/object/advisors+french/\\$file/aa2+fr.pdf](http://www.autismontario.com/client/aso/ao.nsf/object/advisors+french/$file/aa2+fr.pdf)
158. The National Autistic Society. *Mental health and Asperger syndrome* (en anglais uniquement), consulté le 19 février 2013, <http://www.autism.org.uk/working-with/health/mental-health-and-asperger-syndrome.aspx>
159. Autisme Ontario. « Problèmes psychosociaux des adolescents et des adultes “plus aptes” atteints de TSA », *Conseils-Autisme*, no 2, 2008, [http://www.autismontario.com/client/aso/ao.nsf/object/advisors+french/\\$file/aa2+fr.pdf](http://www.autismontario.com/client/aso/ao.nsf/object/advisors+french/$file/aa2+fr.pdf)
160. Autisme Ontario. « Problèmes psychosociaux des adolescents et des adultes “plus aptes” atteints de TSA », *Conseils-Autisme*, no 2, 2008, [http://www.autismontario.com/client/aso/ao.nsf/object/advisors+french/\\$file/aa2+fr.pdf](http://www.autismontario.com/client/aso/ao.nsf/object/advisors+french/$file/aa2+fr.pdf)
161. Autisme Ontario. *La boîte à outils émotionnels, Base de connaissances d'Autisme Ontario*, consulté le 19 février 2013, <http://autismontario.novosolutions.net/default.asp?id=35&Lang=2&SID>
162. Autisme Ontario. « Problèmes psychosociaux des adolescents et des adultes “plus aptes” atteints de TSA », *Conseils-Autisme*, no 2, 2008, [http://www.autismontario.com/client/aso/ao.nsf/object/advisors+french/\\$file/aa2+fr.pdf](http://www.autismontario.com/client/aso/ao.nsf/object/advisors+french/$file/aa2+fr.pdf)

163. The National Autistic Society. Mental health and Asperger syndrome (en anglais uniquement), consulté le 19 février 2013, <http://www.autism.org.uk/working-with/health/mental-health-and-asperger-syndrome.aspx>
164. Smith, M, Segal, J et Hutman, T. Autism Spectrum Disorders (en anglais uniquement), UCLA Center for Autism Research and Treatment/Helpguide.org, 2012, consulté le 19 février 2013, http://www.helpguide.org/mental/autism_spectrum.htm
165. Grandin, Temple. An Inside View of Autism (en anglais uniquement), Université de l'Indiana, consulté le 4 mars 2013, <http://www.iidc.indiana.edu/index.php?pageId=595>
166. Grandin, Temple. The Way I See It (en anglais uniquement), Arlington : Future Horizons, 2011
167. Hermelin, B. Bright splinters of the mind: A personal story of research with autistic savants (en anglais uniquement), Londres : Jessica Kingsley, 2001
168. American Psychiatric Association. « Critères diagnostiques du F84.5 [299.80] Syndrome d'Asperger », Manuel diagnostique et statistique des troubles mentaux (Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorders), 4^e éd., texte révisé (DSM-IV-TR), traduction française par J.-D. Guelfi et coll., Masson, 2003
169. Frith, Uta. Autism: A Very Short Introduction (en anglais uniquement), New York : Oxford, 2008, p. 87
170. Attwood, Tony. Le syndrome d'Asperger : Guide complet, Montréal : Chenelière Éducation, 2009
171. D'après : The National Autistic Society, Doctor: preparing for a visit (en anglais uniquement), consulté le 4 mars 2012, <http://www.autism.org.uk/living-with-autism/out-and-about/doctor-preparing-to-visit.aspx>
172. Stoddart, KP, et coll. Diversity in Ontario's Youth and Adults with Autism Spectrum Disorders: Complex Needs in Unprepared Systems (en anglais uniquement), Toronto : The Redpath Centre, 2013
173. Autisme Ontario. Catégories de fournisseurs de services, Autisme Ontario – SPIRALE, consulté le 19 février 2013, <http://www.autismontario.com/client/aso/spirale.nsf/web/Provider+Types?OpenDocument&FR&PFV>
174. Autisme Ontario. Catégories de fournisseurs de services, Autisme Ontario – SPIRALE, consulté le 19 février 2013, <http://www.autismontario.com/client/aso/spirale.nsf/web/Provider+Types?OpenDocument&FR&PFV>
175. D'après : Foden, Teresa et Anderson, Connie. ASD Diagnosis: What Do We Tell the Kids? (en anglais uniquement), Interactive Autism Network – Kennedy Krieger Institute, 2010, consulté le 19 février 2013, http://www.iancommunity.org/cs/articles/telling_a_child_about_his_asd
176. Ministère des Services à l'enfance et à la jeunesse. Services particuliers à domicile, consulté le 19 février 2013, <http://www.children.gov.on.ca/htdocs/French/topics/specialneeds/specialservices/index.aspx>
177. Ministère des Services à l'enfance et à la jeunesse. Services particuliers à domicile, consulté le 19 février 2013, <http://www.children.gov.on.ca/htdocs/French/topics/specialneeds/specialservices/index.aspx>
178. The Hospital for Sick Children. Soutien financier, consulté le 19 février 2013, <http://www.aboutkidshealth.ca/fr/resourcecentres/autismspectrumdisorder/resourcesforasd/pages/financialsupport.aspx>
179. The Hospital for Sick Children. Soutien financier, consulté le 19 février 2013, <http://www.aboutkidshealth.ca/fr/resourcecentres/autismspectrumdisorder/resourcesforasd/pages/financialsupport.aspx>
180. Société du Timbre de Pâques de l'Ontario. Incontinence Supplies Grant Program, consulté le 19 février 2013, <http://www.easterseals.org/services/incontinence-supplies-grant>. Les lignes directrices et le formulaire de demande au titre du Programme de subvention à l'achat de produits d'incontinence sont disponibles en français
181. Ministère de la Santé et des Soins de longue durée. Le Programme de médicaments Trillium (PMT), consulté le 19 février 2013, http://www.health.gov.on.ca/fr/public/programs/drugs/programs/odb/opdp_trillium.aspx
182. The Hospital for Sick Children. Soutien financier, consulté le 19 février 2013, <http://www.aboutkidshealth.ca/fr/resourcecentres/autismspectrumdisorder/resourcesforasd/pages/financialsupport.aspx>
183. The Hospital for Sick Children. Soutien financier, consulté le 19 février 2013, <http://www.aboutkidshealth.ca/fr/resourcecentres/autismspectrumdisorder/resourcesforasd/pages/financialsupport.aspx>
184. D'après : Autism Speaks. A Parent's Guide to Autism (en anglais uniquement), 2011, consulté le 19 février 2013, <http://www.autismspeaks.org/family-services/tool-kits/family-support-tool-kits#parents>
185. D'après : Autism Speaks. A Parent's Guide to Autism (en anglais uniquement), 2011, consulté le 19 février 2013, <http://www.autismspeaks.org/family-services/tool-kits/family-support-tool-kits#parents>
186. Statistique Canada. Cinquante ans de familles au Canada : 1961 à 2011 (no 98-312-X2011003 au catalogue), consulté le 4 mars 2013, http://www12.statcan.gc.ca/census-recensement/2011/as-sa/98-312-x/98-312-x2011003_1-fra.pdf
187. Ministère des Services à l'enfance et à la jeunesse. Services de relève offerts aux familles ayant des enfants qui ont des besoins particuliers, consulté le 19 février 2013, <http://www.children.gov.on.ca/htdocs/French/news/backgrounders/08142008.aspx>

188. Ministère des Services à l'enfance et à la jeunesse. Services de relève offerts aux familles ayant des enfants qui ont des besoins particuliers, consulté le 19 février 2013, <http://www.children.gov.on.ca/htdocs/French/news/backgrounders/08142008.aspx>
189. Ministère des Services à l'enfance et à la jeunesse. Services de relève offerts aux familles ayant des enfants qui ont des besoins particuliers, consulté le 19 février 2013, <http://www.children.gov.on.ca/htdocs/French/news/backgrounders/08142008.aspx>
190. D'après : Autism Speaks. A Parent's Guide to Autism (en anglais uniquement), 2011, consulté le 19 février 2013, <http://www.autismspeaks.org/family-services/tool-kits/family-support-tool-kits#parents>
191. D'après : Autism Speaks. A Parent's Guide to Autism (en anglais uniquement), 2011, consulté le 19 février 2013, <http://www.autismspeaks.org/family-services/tool-kits/family-support-tool-kits#parents>
192. Observations formulées par les intervenants
193. Ministère des Services à l'enfance et à la jeunesse. *Lignes directrices : Services et soutiens basés sur l'analyse comportementale appliquée pour les enfants et jeunes avec un TSA*, juillet 2011, consulté le 19 février 2013, <http://www.children.gov.on.ca/htdocs/French/topics/specialneeds/autism/guidelines/guidelines-2011.aspx#AnnA>
194. Geneva Centre of Autism. 'Principles of Evaluating Therapies of Autism', consulté le 19 février 2013, <http://www.autism.net/faqs/569-principles-of-evaluating-therapies-of-autism.html>
195. Observations formulées par les intervenants
196. Ministère des Services à l'enfance et à la jeunesse. *Lignes directrices : Services et soutiens basés sur l'analyse comportementale appliquée pour les enfants et jeunes avec un TSA*, juillet 2011, consulté le 19 février 2013, <http://www.children.gov.on.ca/htdocs/French/topics/specialneeds/autism/guidelines/guidelines-2011.aspx#AnnA>
197. Santé Canada. *Troubles du spectre autistique (TSA)*, consulté le 19 février 2013, <http://healthycanadians.gc.ca/health-sante/disease-maladie/autism-fra.php>
198. Ministère des Services à l'enfance et à la jeunesse. *Lignes directrices : Services et soutiens basés sur l'analyse comportementale appliquée pour les enfants et jeunes avec un TSA*, juillet 2011, consulté le 19 février 2013, <http://www.children.gov.on.ca/htdocs/French/topics/specialneeds/autism/guidelines/guidelines-2011.aspx#AnnA>
199. Ontario Association of Community Care Access Centres. *What We Do* (en anglais uniquement), consulté le 4 mars 2013, <http://oaccac.com/Who/Pages/What-We-Do.aspx>
200. Ministère des Services à l'enfance et à la jeunesse. *Lignes directrices : Services et soutiens basés sur l'analyse comportementale appliquée pour les enfants et jeunes avec un TSA*, juillet 2011, consulté le 19 février 2013, <http://www.children.gov.on.ca/htdocs/French/topics/specialneeds/autism/guidelines/guidelines-2011.aspx>
201. Ministère des Services à l'enfance et à la jeunesse. *Nouvelles : Pour les parents des enfants et des jeunes autistes, printemps 2010*, consulté le 4 mars 2013, <http://www.children.gov.on.ca/htdocs/french/topics/specialneeds/autism/newsletter/spring2010/minister.aspx>
202. Ordre des diététistes de l'Ontario. *À propos des diététistes professionnelles*, consulté le 4 mars 2013, <http://www.collegeofdietitians.org/Web/Public/About-Registered-Dietitians.aspx>
203. Ordre des éducatrices et des éducateurs de la petite enfance. *À propos des EPEs*, consulté le 4 mars 2013, <http://www.college-ece.ca/fr/Public/Pages/About-ECEs.aspx>
204. Mayer, John et coll. « *Emotional Intelligence: Theory, Findings, and Implications* » (en anglais uniquement), *Psychological Inquiry*, vol. 15, no 3, 2004, consulté le 4 mars 2013, http://www.unh.edu/emotional_intelligence/EI%20Assets/Reprints...EI%20Proper/EI2004MayerSaloveyCarusotarget.pdf
205. Ministère de l'Éducation. *Éducation de l'enfance en difficulté*, consulté le 19 février 2013, <http://www.edu.gov.on.ca/fre/general/elemsec/speced/ontariof.html>
206. Ministère des Services à l'enfance et à la jeunesse. *Lignes directrices : Services et soutiens basés sur l'analyse comportementale appliquée pour les enfants et jeunes avec un TSA*, juillet 2011, consulté le 19 février 2013, <http://www.children.gov.on.ca/htdocs/French/topics/specialneeds/autism/guidelines/guidelines-2011.aspx#AnnA>
207. Ministère de l'Éducation. *Éducation de l'enfance en difficulté : Guide pour les éducatrices et les éducateurs*, consulté le 19 février 2013, <http://www.edu.gov.on.ca/fre/general/elemsec/speced/guide/spedpartdfr.pdf>
208. École de médecine et de dentisterie Schulich de l'Université Western Ontario. *Neurology* (en anglais uniquement), consulté le 4 mars 2013, <http://www.schulich.uwo.ca/paediatrics/neurology>
209. Ordre des ergothérapeutes de l'Ontario. *What is an Occupational Therapist* (en anglais uniquement), consulté le 19 février 2013, <http://www.coto.org/public/default.asp>
210. Loi de 1991 sur les physiothérapeutes, L.O. 1991, chap. 37, par. 3
211. Ordre des psychologues de l'Ontario. *Psychological Service Providers: Psychologists and Psychological Associates* (en anglais uniquement), consulté le 19 février 2013, <http://www.cpo.on.ca/members-of-the-public/index.aspx?id=88>

212. Ministère des Services à l'enfance et à la jeunesse. *Services de relève*, consulté le 19 février 2013, <http://www.children.gov.on.ca/htdocs/French/topics/specialneeds/respite/index.aspx>
213. Ministère des Services à l'enfance et à la jeunesse. *Lignes directrices : Services et soutiens basés sur l'analyse comportementale appliquée pour les enfants et jeunes avec un TSA*, juillet 2011, consulté le 19 février 2013, <http://www.children.gov.on.ca/htdocs/French/topics/specialneeds/autism/guidelines/guidelines-2011.aspx>
214. Gray, Carol. *Gray Centre for Social Learning and Understanding. Social Stories™* (en anglais uniquement), consulté le 4 mars 2013, <http://www.thegraycenter.org/social-stories>
215. Association des travailleuses et travailleurs sociaux de l'Ontario. *À propos des travailleuses et travailleurs sociaux*, consulté le 4 mars 2013, <http://www.findasocialworker.ca/ON/fr/About/AboutUs.asp>
216. Ministère de l'Éducation. *Loi sur l'éducation – L'éducation de l'enfance en difficulté*, consulté le 19 février 2013, <http://www.edu.gov.on.ca/fre/general/elemsec/speced/edactf.html>
217. Ministère des Services à l'enfance et à la jeunesse. *Nouvelles : Pour les parents des enfants et des jeunes autistes*, printemps 2010, consulté le 4 mars 2013, <http://www.children.gov.on.ca/htdocs/french/topics/specialneeds/autism/newsletter/spring2010/minister.aspx>