

Troubles dans le Spectre de l'Autisme (ASD)

Foire aux questions pour les familles

Le fournisseur en service de mon enfant m'a fait part de ses inquiétudes en ce qui concerne le développement et les comportements de mon fils. Nous constatons qu'il a des retards et est différent des autres enfants de deux ans. Nous croyons qu'il est trop jeune pour un diagnostic ou marquage par un spécialiste. Nous préférons attendre une autre année pour voir son évolution. Est-ce dangereux d'attendre ?

La recherche est très claire à ce sujet. Une intervention doit commencer le plus tôt possible pour un résultat plus réussi. Cependant, c'est important que les familles prennent la décision qui les met le plus à l'aise pour leur enfant. Les évaluations dans le but de rendre un diagnostic pour l'ASD ne sont pas physiquement douloureuses pour l'enfant. Ils consistent en des observations du comportement, tests éducatifs, et entrevus avec la famille. La majorité des familles ont constaté un sentiment de soulagement suite à l'évaluation puisqu'ils savent si leur enfant est atteint d'ASD et peuvent entreprendre, si nécessaire, les procédures pour les services appropriés.

Les services d'intervention rapide identifiés comme appropriés par l'équipe d'intervention rapide locale de Babies Can't Wait (BCW) peut débiter le programme avec ou sans un diagnostic formel. Il y a plusieurs techniques et stratégies différentes qui peuvent être appliquées. Certaines techniques sont plus dirigées vers l'enfant tandis que d'autres requièrent plus de participation de la part de la famille. Ce qu'il y a de plus important est que les résultats spécifiques identifiés par la famille sont entrepris et que le programme approprié soit développé. Cependant, l'évaluation peut être très utile à l'équipe et à la famille puisqu'ils déterminent le genre de services, techniques et stratégies qui seront les plus efficaces. Même si un diagnostic n'est pas requis pour ces services, l'évaluation et les recommandations suite à l'intervention subséquente peuvent être très bénéfique au développement du programme.

Mon enfant a été évalué par BCW et l'équipe a démontré des inquiétudes en ce qui concerne la possibilité qu'il soit atteint d'ASD. BCW payera-t-il pour une évaluation pour déterminer si mon enfant est atteint d'ASD ?

Lorsque l'équipe BCW considère que la poursuite pour un diagnostic est appropriée, alors l'évaluation peut être incluse en tant que service BCW selon le Plan personnalisé de services aux familles de l'enfant. (IFSP). Cela veut dire que le programme a la responsabilité de fournir le paiement pour le diagnostic. Il est essentiel que le diagnostic pour évaluation soit entrepris en collaboration avec le médecin régulier de l'enfant.

Une intervention rapide peut-elle guérir l'ASD ?

Il n'y a aucun programme national reconnu qui a les données de recherches adéquates, sur de jeunes enfants, qui peuvent laisser présager une guérison de l'autisme. L'autisme est, par définition, un handicap à vie. À cause de son lien à de différences biologiques ou neurologique du cerveau de l'enfant, il n'y a pas de "guérison", au sens médical, pour ces différences. Avec une intervention appropriée, plusieurs comportements associés à l'ASD peuvent être changés de manière positive. Cependant, la recherche indique qu'avec une intervention rapide et intensive, plusieurs enfants ont fait des progrès significatifs et ont été admis à des programmes préscolaires avec des niveaux de soutien variés.

Quelles sont les démarches les plus efficaces ?

Il n'y a pas d'approche unique qui est efficace pour tous les enfants. La recherche a démontré qu'un programme structuré d'éducation spécialisée qui met l'emphase sur la communication et les capacités d'interaction sociale conçue pour un enfant individuel produira des résultats positifs. Les membres de la famille doivent aussi considérer leur rôle dans le programme lors de l'évaluation de l'efficacité. Des questions telles que : "Combien de temps et ressources seront nécessaires de la part de la famille afin d'implanter une approche spécifique ?" devraient être considérées. Les approches qui ont démontré le plus d'efficacité incluent un programme de collaboration qui implique l'enfant et la famille. Les programmes doivent être le reflet des inquiétudes de la famille, de leur priorités et valeurs et implantée systématiquement par tous les fournisseurs, incluant les membres de la famille.

Comment savoir si le traitement est approprié pour mon enfant ?

C'est la question dont la réponse est la plus difficile pour les familles et elle peut varier selon le temps. Souvent, la meilleure approche est une combinaison de plusieurs approches. Ce qui convient à un enfant peut ne pas convenir à un autre. Ce qui donne des résultats pendant un mois peut ne pas en donner six mois plus tard pour le même enfant. Les parents devraient être avisés en ce qui concerne les services d'intervention choisis que leur enfant reçoit. Cela inclut des discussions continues sur les options de traitements et l'approche que leur enfant reçoit. Lorsque vous considérez des approches pour un traitement, les membres de la famille doivent s'attendre à des réponses lorsqu'ils posent des questions comme celles qui suivent :

- Quels effets positifs dois-je m'attendre à voir avec ce traitement ?
- Des effets secondaires dommageables sont-ils associés à ce traitement ?
- Quel effet à long ou court terme dois-je m'attendre à voir avec ce traitement ?
- Ce traitement peut-il s'intégrer dans le programme actuel de mon enfant ?
- Combien est le coût du traitement et mon assurance en assume-t-elle les frais ?
- Combien de temps dure le traitement ? Est-ce réaliste de croire que je peux dévouer le temps requis au traitement ?
- Que pensent le pédiatre et autres professionnels impliqués de la pertinence de ce traitement pour mon enfant ?
- Existe-t-il des recherches bien reconnues qui fournissent une preuve scientifique pour soutenir l'utilisation de ce traitement ?

Comment savoir si mon enfant fait des progrès ? Que faire si je crois que mon enfant ne progresse pas ? Que faire si je suis insatisfait ?

L'IFSP est conçu pour que vous puissiez voir les changements attendus de votre enfant, comment le changement sera mesuré et quels sont les délais pour voir ce changement. En tant que membre d'une famille, vous êtes une partie importante pour l'identification des résultats, le développement de stratégies et activités pour atteindre les résultats et la décision de voir à quelle place ces activités peuvent s'intégrer dans la routine quotidienne de votre famille et enfant. Chaque résultat du IFSP doit être revu tous les 6 mois au minimum et doit faire l'objet d'une documentation annuelle écrite. Pour les enfants atteints d'ASD, cela devrait se faire plus fréquemment, donc, tous les trois mois. En plus, chaque résultat du IFSP devrait être scindé en étapes qui peuvent être mesurées pour que les progrès vers un résultat puissent être mesurés pendant chaque période d'intervention. En tant que membre d'une famille et de l'équipe, vous devriez être présents régulièrement lors de discussions sur l'état de votre enfant. Si vous avez des doutes au sujet du progrès de votre enfant, des conseillers sont disponibles et peuvent assister au programme de révision.

Mon enfant devrait-il être enregistré dans un programme spécial pour "autisme" et participer à des cours conçus pour des enfants diagnostiqués comme autistique ?

Des programmes spéciaux peuvent ne pas rencontrer les critères législatifs "d'environnement naturel" ou situé là où les enfants n'ayant aucun handicap sont typiquement situés. Les enfants atteints d'ASD ont l'avantage de se retrouver parmi leurs semblables qui sont dans le même groupe d'âge et en développement continu. Chaque enfant est unique et nécessite des soins individuels. Due à la nature dans le spectre de l'ASD et les combinaisons de comportements divers qui peuvent survenir, aucune approche de cours ou programme ne sera efficace pour tous les enfants. Fournir des services de groupe à un enfant atteint d'ASD présume qu'ils ont tous besoin d'un programme et de services similaires. Les cours qui soutiennent les accomplissements pour des résultats devraient être adaptées.

Le programme Babies Can't Wait payera-t-il pour une thérapie alternative telle que thérapie auditive, thérapie optique, ou, massage craniosacral pour mon enfant ?

Non. BCW aidera la famille à trouver l'information et les ressources pour des traitements alternatifs, mais ne paiera pas pour ces services. Souvent ceux-ci sont considérés comme interventions médicales ce qui n'est pas couvert par BCW. BCW ne payera pas pour tout traitement qui n'est pas basé sur des études de recherches ayant prouvé une efficacité réelle. Le personnel de BCW, en collaboration avec des conseillers donnera, aux fournisseurs et familles, l'information sur les techniques ou approches comprises dans cette catégorie.

Babies Can' t Wait payera-t-il pour un programme à "marque existante" pour mon enfant tel que Discrete Trial, Greenspan, TEACCH, ou Little Walden ?

L'approche considérée la plus appropriée par l'équipe, selon l'information d'évaluation/contrôle, sera implantée et peut inclure des programmes énumérés ci-dessus. L'équipe IFSP aidera la famille à implanter un programme spécifique d'instruction spéciale si cela est considéré l'option de traitement la plus efficace. La durée de temps, payé par BCW, pour l'instruction spéciale sera déterminée par l'équipe et incluse dans l'IFSP. Ce programme sera uniquement un élément du plan d'ensemble pour l'enfant et inclura aussi des opportunités pour que l'enfant diversifie ses habilités à d'autres environnements naturels et permettra l'interaction avec des enfants semblables progressant de manière typique.

Mon enfant a été diagnostiqué par un expert du domaine qui a recommandé l'embauche d'un conseiller extérieur au programme Babies Can't Wait pour discuter avec nous sur un programme pour notre enfant. BCW payera-t-il pour cela ?

Babies Can't Wait n'est pas tenu d'embaucher ou payer pour des conseillers personnels si le programme offre l'expertise pour implanter les besoins de l'IFSP. BCW forme des conseillers d'expériences et qui sont disponibles pour aider au développement de programmes. Les parents sont encouragés à inviter toute personne à participer à la réunion IFSP. En tant que partie intégral du développement du IFSP, la réunion a comme but l'identification du personnel et du soutien approprié.

Qui est qualifié pour travailler avec de jeunes enfants atteints d'ASD ?

Il n'y a pas de discipline ou références pour la qualification d'un individu qui travail avec un enfant atteint d'ASD. Nous trouvons que la complexité des comportements et besoins des enfants atteints d'ASD requiert souvent une équipe d'individus qui travaille de pair avec la famille. L'équipe peut inclure tous les individus suivants: un éducateur spécialisé en intervention rapide, intervenant rapide, ou aide-intervenant rapide, un spécialiste en langage/orthophonie; un ergothérapeute; un psychologue; et/ou un travailleur social. C'est important que les membres de l'équipe aient la formation et l'expérience appropriées pour travailler avec des enfants atteints d'ASD. Souvent, nos programmes auront du personnel d'expérience qui fait partie d'un programme multidisciplinaire pour traiter avec tous les éléments du plan familial. Si le programme n'a pas le personnel d'expérience dans la stratégie spécifique ou technique, BCW aidera à identifier des conseillers qui peuvent fournir une aide technique ou de la formation au programme à la famille.

Qu'arrivera-t-il à mon enfant lorsqu'il atteindra l'âge de trois ans et ne sera plus éligible à recevoir les services offerts par Babies Can't Wait ?

BCW a comme obligation d'aider votre famille à planifier les changements en livraison de services un minimum de six mois avant le troisième anniversaire de naissance de votre enfant. Des options de programmes possibles incluent des programmes éducation spécialisés préscolaires d'écoles publiques. Votre coordonnateur de services vous aidera à l'identification des options disponibles dans votre communauté.

C'est important que vous sachiez que tous les districts scolaires de la Georgie sont requis de fournir aux enfants âgés de 3 à 21 ans, ayant des handicaps, une éducation publique appropriée et gratuite pour satisfaire leurs besoins individuels. Pour s'assurer qu'avant l'âge de trois ans les enfants ayant des handicaps ont les services et soutiens appropriés dans leur district scolaire, la planification et la communication entre votre programme d'intervention rapide et le personnel du district scolaire doit se faire le plus tôt possible. Il est recommandé que vous commenciez à faire des recherches d'options lorsque votre enfant atteint l'âge de deux ans.

Des activités qui sont essentielles pour la période de transition incluent :

- Une rencontre avec BCW, le personnel scolaire, et autres programmes communautaires pour discuter de la planification et de la collecte d'information requise pour la transition;
- Le partage d'information pertinente et récente, telle que des évaluations en cours, des contrôles et l'IFSP doivent être communiqués à tous les intervenants qui travaillent avec votre enfant;
- Il faut remplir une référence formelle pour votre enfant et la soumettre à votre district scolaire. Sur réception de la référence formelle de votre enfant, le personnel du système scolaire, de pair avec vous, peut commencer la procédure d'évaluation pour déterminer si votre enfant est éligible pour des services éducatifs spéciaux et si oui, quels sont ces services.

Adapté à partir de *Connecticut Birth to Three, Service Guideline #1: PDD/Autism* et Fields V. *Autism Advocacy in Lane County: Oregon: A Handbook for Parents and Professionals*. Eugene, OR: University of Oregon: 1993. Thèse.

SOCIÉTÉ D'AUTISME D'AMÉRIQUE

Société d'autisme d'Amérique
7910 Woodmont Ave., Suite 650
Bethesda, MD 20814-3015
800-328-8476
www.autism-society.org

Greater Georgia Chapter
2971 Flowers Road South, Suite 140
Atlanta, GA 30341
(770) 451-0954