

Programme ontarien des services en matière d'autisme Cadre clinique

Préparé par le Comité d'experts cliniciennes et cliniciens en matière de TSA de l'Ontario pour le ministère des Services à l'enfance et à la jeunesse

Juin 2017

Ministère des Services à l'enfance et à la jeunesse

Des exemplaires de ce rapport sont disponible à

INFOline : 1-866-532-3161

TTY 1-800-387-5559

Table of Contents

Introduction	5
Principaux termes et définitions.....	8
Acronymes.....	9
Valeurs directrices	10
Résultats et principes directeurs du POSA.....	11
Participation et rôles	11
Participation de la famille.....	11
Le rôle de la clinicienne ou du clinicien comportemental du Programme ontarien des services en matière d'autisme (POSA).....	13
Collaboration interprofessionnelle.....	14
L'équipe familiale du POSA.....	14
Éléments du processus décisionnel clinique	16
Comprendre et tracer le parcours.....	16
Évaluation, établissement des objectifs et élaboration du plan comportemental.....	18
Prestation de l'intervention comportementale.....	22
Examens des progrès et mises à jour du parcours.....	25
Autres aspects du cadre clinique du POSA	27
Situations de crise.....	27
Transitions.....	27
Conclusion	29
Comité d'experts cliniques en matière de TSA	30
Bibliographie	31
Annexes	32

Le Programme ontarien des services en matière d'autisme (POSA) Cadre clinique

Préparé par le Comité d'experts cliniciennes et cliniciens en matière de
TSA de l'Ontario pour le ministère des Services à l'enfance et à la
jeunesse

Introduction

Le Programme ontarien des services en matière d'autisme (POSA) du ministère des Services à l'enfance et à la jeunesse change fondamentalement la prestation du soutien et des services en cas de troubles du comportement aux enfants et aux jeunes qui sont atteints du trouble du spectre de l'autisme (TSA) et à leur famille. Un continuum unique de services individualisés et flexibles favorisera l'apprentissage, le bien-être ainsi que le développement de ces enfants et jeunes. Ce changement doit également être reflété dans la façon de prendre des décisions individualisées sur les interventions auprès des enfants, des jeunes et des familles. Le Cadre clinique décrit comment le processus décisionnel clinique sera justifié tout en prônant une pratique uniforme à l'échelle de la province. Il a été conçu afin d'être utilisé conjointement avec les lignes directrices pour le nouveau Programme des services en matière d'autisme de l'Ontario.

Les services individualisés et personnalisés tiennent compte du profil et des besoins d'apprentissage complexes de chaque enfant et jeune ayant un TSA et la recherche actuelle préconise cette approche personnalisée^{1,2}. Obtenir les bons services au bon moment commence par l'aiguillage de l'enfant ou du jeune vers le POSA. L'enfant est ensuite accueilli au point d'entrée du POSA au sein de sa collectivité. Un service flexible et adapté aux besoins est évident dès que la famille commence à bénéficier d'une série d'interventions et à cheminer dans le continuum des interventions fondées sur des données probantes dès la petite enfance, pendant les années d'études et tout au long de la transition vers des services et des soutiens aux adultes. Pendant ce temps, l'enfant grandira et apprendra, ses forces, ses intérêts et ses besoins évolueront et le continuum de services fondés sur des données probantes s'adaptera afin de répondre à ses objectifs changeants.

L'un des principaux aspects du processus décisionnel clinique dans le cadre du POSA est le principe des services centrés sur l'enfant, le jeune et la famille. Les soins centrés sur la famille constituent une approche de la planification et de la prestation des soins qui encourage les partenariats collaboratifs entre les fournisseurs de soins, les enfants, les jeunes et leur famille^{3,4,5}. Toutes les décisions qui concernent le soutien, les interventions comportementales et la coordination des services se prennent en partenariat avec la famille et/ou le jeune et leurs priorités sont au cœur de ces conversations cruciales. Par exemple, la recherche donne à entendre que les cliniciennes et cliniciens doivent établir un lien positif avec les fournisseurs de soins et la famille de l'enfant ou du jeune, car ils conçoivent les services qui sont les plus compatibles avec les valeurs et les besoins de la famille (p. ex. les valeurs culturelles,

la capacité, etc.)⁶. Un processus d'évaluation et d'établissement des objectifs collaboratif s'avère donc une étape nécessaire de la participation de la famille. Le POSA joue un rôle crucial afin d'aider le jeune et la famille, non seulement à prendre des décisions clés sur les services de l'enfant, mais également à acquérir des aptitudes d'autonomie et de réalisation de soi auxquelles l'enfant ou le jeune fera appel tout au long de sa vie.

Les services et les pratiques exemplaires fondés sur des données probantes en cas de troubles du comportement jouent un rôle fondamental dans la prise de décisions éclairées de l'enfant et/ou du parent. Les renseignements doivent être donnés aux parents et aux jeunes d'une façon claire et compréhensible afin de faciliter la prise de décisions efficaces ainsi que des résultats optimaux.

Enfin, le POSA n'est pas une initiative qui peut exister de façon isolée dans la collectivité de la famille. On ne peut pas sous-estimer le soutien durable, qui s'étend souvent toute la vie durant, de la famille élargie, des amis, des autres parents d'enfants ayant un TSA et des membres de la collectivité. Les services médicaux, éducatifs et les autres services pour les personnes ayant des besoins spéciaux ainsi que les programmes communautaires peuvent également jouer des rôles cruciaux dans la vie des enfants et des jeunes qui ont un TSA. Le Cadre clinique du POSA comporte une coordination des services et des partenariats collaboratifs dirigée par la famille qui correspond à l'approche centrée sur la famille.

Le présent document est le cadre clinique qui doit être utilisé dans le POSA. Il a été conçu pour aider les familles des quatre coins de la province de l'Ontario à comprendre comment les besoins sont évalués, comment l'intervention est planifiée, comment les progrès sont examinés et comment la planification de la transition est entreprise dans le POSA. Dans ce cadre, les enfants et les jeunes ayant un TSA, leur famille et leurs fournisseurs de soins recevront un soutien ainsi qu'une intervention comportementale, dont une éducation et une formation, afin d'assurer les meilleurs résultats.

Le Comité d'experts cliniciennes et cliniciens (CEC) a préparé ce cadre clinique en recueillant de l'information sur les moyens à prendre afin d'assurer la meilleure prestation possible pour les interventions comportementales et les autres soutiens. Les familles, les cliniciennes et cliniciens, les éducatrices et éducateurs et les fournisseurs de services en cas de troubles du comportement d'un bout à l'autre de la province ont participé à des groupes de discussion afin d'aider le Comité à prendre en considération les aptitudes, les besoins, les objectifs et les espoirs des enfants et des jeunes ayant un TSA et de leur famille au fur et à mesure que le nouveau POSA est mis au point. De

plus, les parents ont été invités à exprimer leurs points de vue à l'aide d'un sondage en ligne. Les cliniciennes et cliniciens qui participent actuellement à la planification des traitements avec les enfants ayant un TSA en Ontario ont été invités à donner leurs impressions en prenant part à une étude de simulation du processus décisionnel clinique afin de déterminer les principaux renseignements qu'ils utilisent dans le processus décisionnel clinique. Tous ces renseignements ont été intégrés aux données probantes tirées de documents pertinents susceptibles d'éclairer l'élaboration de ce cadre clinique. Des renseignements détaillés sur chacune des trois méthodes de consultation se trouvent à l'annexe A.

Le document actuel constitue la première phase de l'élaboration d'un cadre qui évoluera en fonction de la rétroaction et de la validation des différents intervenants du POSA au fil du temps et selon les données des évaluations du premier groupe d'enfants et de jeunes qui adhéreront au POSA en juin 2017. L'évaluation initiale de ce cadre se fera entre les mois de septembre 2017 et de janvier 2018. L'évaluation permettra de cerner les moindres lacunes dans les connaissances qui sont indispensables pour comprendre les besoins de la famille et de déterminer les renseignements ou les évaluations plus poussées qui pourraient s'avérer nécessaires afin de comprendre l'intervention la plus efficace pour l'enfant ou le jeune. Cette rétroaction servira à recueillir de l'information sur les changements nécessaires pour favoriser un processus exhaustif de planification des interventions, et le cadre sera rajusté au besoin avant la mise en œuvre du POSA en entier au printemps 2018. Ce cadre continuera d'évoluer au fil du temps selon l'évaluation effectuée pendant sa mise en place, ce qui permettra d'apporter d'autres éclaircissements et améliorations à un cadre clinique pour le POSA qui répond le mieux aux besoins des enfants et des jeunes ayant un TSA et de leur famille en Ontario.

Principaux termes et définitions

Analyse comportementale appliquée (ACA) : Une science appliquée fondée sur les principes de l'apprentissage et du comportement qui fait appel à des méthodes pour modifier le comportement. L'ACA est justifiée par un ensemble de connaissances et de recherches scientifiques, par des normes établies pour une pratique fondée sur des données probantes, par des éléments distincts pour la prestation des services, par des exigences établies en matière d'expérience et d'éducation pour la pratique ainsi que par des exigences relatives aux études déterminées dans les universités.

Plan comportemental : Une description détaillée de l'intervention comportementale recommandée qui est élaborée par une clinicienne ou un clinicien comportemental du POSA. Les plans comportementaux ont des éléments en commun et peuvent varier considérablement selon la nature des comportements qui sont abordés et les modalités de l'intervention.

Trouble du spectre autistique (TSA) : Un trouble neurodéveloppemental qui comporte des différences et des déficiences qualitatives en matière d'interactions sociales réciproques et de communications sociales jumelé à des intérêts restreints et à des comportements rigides et répétitifs.

Pratique fondée sur des données probantes (PFDP) : L'intégration de l'expertise clinique, des valeurs des clients et des données les plus probantes de la recherche au processus décisionnel lié aux soins des clients.

Famille : La famille peut comprendre les parents, les personnes soignantes, les grands-parents, les frères et sœurs ainsi que les autres parents.

Clinicienne ou clinicien comportemental du POSA : Un terme général qui englobe toutes les cliniciennes et tous les cliniciens comportementaux du Programme ontarien des services en matière d'autisme. Les lignes directrices du POSA contiennent de plus amples renseignements à ce sujet.

Préposée ou préposé aux services de soutien à la famille du POSA (PSSF) : Une personne jumelée à une famille afin de l'aider à naviguer à travers les services et les programmes dont elle a besoin, avec les soutiens et la planification et avec l'élaboration du Plan de services à la famille du POSA.

Plan de services à la famille (PSF) du POSA : Un plan évolutif qui décrit les services et les soutiens dont la famille et l'enfant ont besoin ainsi que les prochaines étapes convenues. Il est dressé par la famille à l'aide d'une clinicienne ou d'un clinicien du POSA et de l'équipe familiale, s'il y a lieu.

Équipe familiale du POSA : L'équipe coordonne et harmonise l'ensemble des services que l'enfant ou le jeune et sa famille peuvent recevoir avec les services comportementaux du POSA

de façon continue. Elle encourage également la prise en considération de l'enfant ou du jeune dans son ensemble. L'équipe familiale est facultative, au choix de la famille, et ses membres sont déterminés avec la famille et le jeune.

Responsable de l'équipe familiale : Une personne choisie parmi les membres de l'équipe familiale pour soutenir le fonctionnement, le calendrier et les communications de l'équipe.

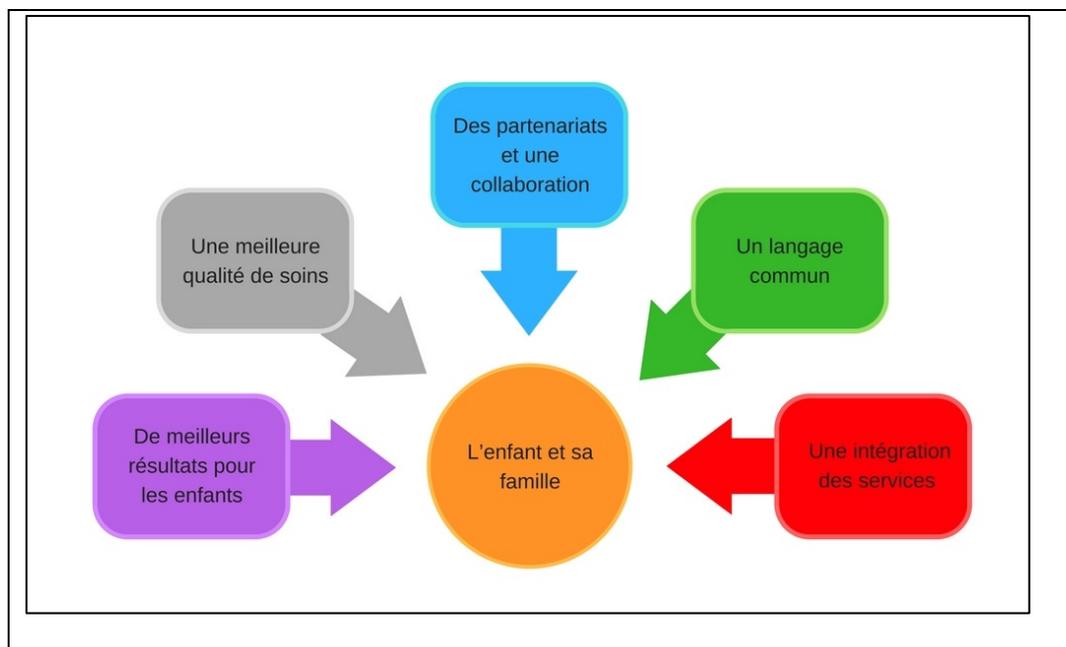
Acronymes

ACA	Analyse comportementale appliquée
ACC	Analyste comportementale certifiée ou analyste comportemental certifié
CANS	Child and Adolescent Needs and Strength Measure
CEC	Comité d'experts cliniciennes et cliniciens
EPE	Éducatrice ou éducateur de la petite enfance
ICI	Intervention comportementale intensive
MSEJ	Ministère des Services à l'enfance et à la jeunesse
OFD	Option du financement direct
ONTABA	Ontario Association for Behaviour Analysis
OSD	Option du service direct
PFDP	Pratique fondée sur des données probantes
POSA	Programme ontarien des services en matière d'autisme
PSF	Plan de services à la famille
PSSF	Préposée ou préposé aux services de soutien à la famille
RAPON	Prestataires régionaux de soins spécialisés en autisme de l'Ontario
TSA	Trouble du spectre autistique

Valeurs directrices

- Toutes les évaluations et les interventions devraient tenir compte des différences culturelles et être respectueuses.
- Les enfants, les jeunes et leur famille devraient pouvoir s'exprimer et choisir lorsqu'il est question de participer à n'importe quelles évaluations et interventions.
- Toutes les interventions devraient être fondées sur des données probantes, personnalisées, respectueuses et comporter des avantages évidents pour les personnes qu'elles servent.
- Des processus collaboratifs, qui incluent les enfants, les jeunes et les familles, devraient être employés pour toutes les décisions à tous les niveaux du système.
- Les principales retombées des processus collaboratifs sont l'atteinte d'un consensus à l'égard des objectifs du traitement et de l'intervention ainsi que l'optimisation des résultats.
- Les renseignements sur les personnes qui sont servies et leurs résultats devraient toujours éclairer la prise de décisions à tous les niveaux du système.

Figure 1 : Avantages des services personnalisés⁷



Résultats et principes directeurs du POSA

Les *principes directeurs* du Programme ontarien des services en matière d'autisme ainsi que *les résultats pour l'enfant, le jeune, la famille et le système* conçus par le Comité consultatif du POSA (annexe B) ont offert et continueront d'offrir un encadrement continu pour la conception et l'évaluation des services. Comme ces principes et résultats fondamentaux sont indispensables pour l'élaboration et l'évolution du Cadre clinique, ils sont intégrés dans tous les aspects.

Participation et rôles

Participation de la famille

L'accent accordé aux soins centrés sur la famille par le POSA est à la base de la prestation des services. Cela ouvre la voie à de nouvelles possibilités en matière de soutien parental et familial grâce à un éventail d'options, dont le soutien pair à pair (p. ex. parent à parent) ainsi que l'établissement de liens avec les organismes de soutien familial dans la collectivité et un accès à des possibilités d'éducation parentale et familiale. Cette approche valorise les parents et les personnes soignantes, qui sont considérés comme des spécialistes de leur enfant et comme les principaux décideurs des interventions destinées à leur enfant. Elle reconnaît aussi leur engagement à vie à l'égard de l'apprentissage et du bien-être de leur enfant. Des occasions pour participer à des interventions à l'aide d'une formation parentale fondée sur des données probantes seront offertes afin que la famille puisse aider l'enfant à apprendre et à se servir de ses nouvelles compétences dans la vie de tous les jours et à participer activement dans sa collectivité.

Les familles ou les personnes soignantes et les jeunes veulent créer un lien de confiance avec les cliniciennes et cliniciens qui sont chargés de collaborer avec eux. Des pratiques de communication dynamiques et une grande transparence dans le processus et dans la prise de décisions sont des éléments nécessaires pour créer et entretenir une relation collaborative avec la famille. Cela est particulièrement vrai pendant la planification des transitions. Il est impératif que les familles ou les jeunes comprennent parfaitement les services en cours ainsi que les étapes qui suivront. Il est

important de savoir pourquoi, comment et quand les jeunes pourraient passer à une nouvelle phase d'intervention comportementale et d'avoir une idée de la forme que pourrait prendre chaque étape.

Les parents peuvent s'attendre :

- à être reconnus comme les spécialistes de leur enfant, en apportant des renseignements indispensables sur ses forces et ses difficultés afin d'éclairer la prise de décisions cliniques;
- à jouer un rôle central et à participer activement aux processus d'évaluation, d'établissement des objectifs, d'intervention, de décision et d'examen;
- à ce que les cliniciennes et cliniciens enrichissent les conversations grâce à leur savoir-faire et à leur expérience auprès d'un vaste éventail de personnes ayant un TSA et à leur connaissance de la documentation fondée sur des données probantes;
- à ce que la culture de leur famille soit traitée avec sensibilité et dignité;
- à ce que les conversations soient mutuellement respectueuses;
- à ce que les cliniciennes et cliniciens partagent leur savoir-faire avec la famille à l'aide de moyens qui sont compréhensibles, respectueux des considérations propres à la culture et transparents;
- à recevoir des résumés par écrit aux étapes de décision et de mise à jour clés (p. ex. les objectifs des traitements, les résultats des évaluations et les progrès, les procès-verbaux des réunions des équipes);
- à être encouragés à poser des questions et à garder l'équipe chargée du traitement au courant des nouveaux renseignements;
- à être informé de tout consentement requis pour les services et du partage de renseignements personnels sur la santé sous une forme qu'ils peuvent comprendre (c.-à-d. verbalement et/ou par écrit).
- à échanger des renseignements ouvertement et à travailler en collaboration avec l'équipe clinique;
- à comprendre les interventions axées sur le POSA, les processus de transition ainsi que leurs implications.

Les jeunes peuvent s'attendre, quant à eux :

- à ce que leurs priorités, leurs forces et leurs intérêts soient intégrés dans leur plan d'intervention;
- à être reconnus comme les spécialistes de leur propre vie;
- à être des partenaires actifs dans tous les aspects des décisions liées au processus d'évaluation et à la planification des traitements;
- à avoir des occasions d'acquérir une autonomie sociale;
- à ce que leur intimité soit respectée.

Le rôle de la clinicienne ou du clinicien comportemental du Programme ontarien des services en matière d'autisme (POSA)

En tant que spécialiste de l'évaluation et des options de traitements comportementaux, le rôle de la clinicienne ou du clinicien comportemental du POSA consiste à diriger ces processus collaboratifs ainsi qu'à évaluer, à mettre en application et à recommander les traitements et les soutiens pertinents et indiqués ou à orienter les personnes vers les ressources adéquates, tel qu'il est énoncé dans les lignes directrices du Programme.

Les cliniciennes et cliniciens du comportement du POSA sont tenus :

- de mettre à contribution leur savoir-faire ainsi que leur expérience auprès d'un large éventail de personnes ayant un TSA ainsi que leur connaissance de la documentation fondée sur des données probantes et de mettre ces renseignements en application afin d'assurer une intervention optimale;
- d'être transparents et coopératifs avec les parents, le jeune et les autres partenaires communautaires, avec le consentement des parents, en ce qui concerne le processus de planification des traitements;
- de faire preuve d'une collaboration et d'un partenariat interprofessionnels de façon constante;
- de partager leur expertise à l'aide de moyens qui sont compréhensibles pour la famille;
- de renseigner les familles sur les données qui sont utilisées afin de déterminer les progrès de leur enfant;
- de déterminer et d'évaluer avec exactitude les effets de l'intervention et de faire des rajustements au besoin;
- de fournir des résumés par écrit aux étapes de décision et de mise à jour clés (p. ex. les rencontres, l'examen des objectifs des traitements, les résultats des évaluations et les progrès, les procès-verbaux des réunions des équipes). Ces résumés sont partagés avec les parents et les autres membres de l'équipe, s'il y a lieu. Dans le cadre de la pratique clinique, les cliniciennes et cliniciens doivent conserver des notes détaillées sur toutes les communications pertinentes;
- de veiller à ce que les conversations soient mutuellement respectueuses;
- de faire en sorte que la culture de la famille soit traitée avec sensibilité et dignité.

REMARQUE : L'adhésion aux exigences relatives au consentement au traitement imposées par la loi en Ontario est requise tout au long de la prestation des services et des soutiens du POSA. Les parents et le jeune recevront des renseignements sur les processus liés au consentement au traitement de l'Ontario ainsi que le soutien dont ils ont besoin afin de prendre une décision éclairée sur le consentement au traitement et sur le partage de renseignements personnels sur leur santé, selon les besoins.

Collaboration interprofessionnelle

Les partenariats interprofessionnels sont indispensables et ils sont intégrés dans les services et les soutiens du POSA. La collaboration peut prendre plusieurs formes. L'étendue de l'exercice de chaque profession concernée sera comprise et respectée.

Les rapports des médecins, des prestataires de soutien aux familles, des autres professionnels, des éducatrices ou éducateurs et des cliniciennes ou cliniciens peuvent être des sources importantes de renseignements sur les évaluations. Ces cliniciennes et cliniciens peuvent également servir de conseillères et de conseillers pendant la planification et/ou la prestation des interventions. Parallèlement, les cliniciennes et cliniciens du POSA devraient également mettre leurs rapports à la disposition des autres professionnels concernés. D'autres professionnels peuvent parfois fournir les soutiens et les services nécessaires (p. ex. pour assurer la généralisation des compétences acquises dans les environnements de l'enfant, pour favoriser des transitions réussies et pour permettre aux partenaires clés de bénéficier d'un perfectionnement professionnel conjoint).

L'équipe familiale du POSA

Les familles peuvent profiter d'une personne-ressource qui les aidera à naviguer à travers le POSA et le réseau de services dans son ensemble. Une préposée ou un préposé aux services de soutien à la famille (PSSF) sera affecté(e) à la famille dès son adhésion au POSA et son rôle sera déterminé en collaboration avec cette dernière. Bien que la ou le PSSF puisse changer au fil du temps, la famille saura toujours qui est sa principale personne-ressource et comment la contacter.

Un aspect important de la collaboration interprofessionnelle est l'élaboration d'un Plan de services à la famille (PSF) avec la contribution des cliniciennes et cliniciens qui participent au soutien de l'enfant et de la famille. Au moment de la première rencontre avec la famille après son adhésion au POSA, la préposée ou le préposé aux services de soutien à la famille et la famille travailleront de concert afin de commencer un Plan de services à la famille du POSA. Le Plan de services à la famille peut comprendre la formation d'une équipe familiale, si les parents le désirent. Ce plan continuera d'évoluer tout au long de la participation de l'enfant ou du jeune au POSA.

L'équipe familiale du POSA est formée afin de coordonner et d'harmoniser l'ensemble des services que l'enfant ou le jeune peut recevoir avec les services comportementaux du POSA de façon continue, y compris les services qui commencent avant l'adhésion au POSA. Elle encourage également la prise en considération de l'enfant ou du jeune dans son ensemble. Elle est constituée de participants choisis par les parents ou le jeune. L'enfant ou le jeune peut aussi faire partie de l'équipe. Les membres peuvent être des cliniciennes ou des cliniciens qui offrent un appui régulier aux parents ou à leur enfant, une éducation et/ou une intervention, d'autres membres de la famille, des fournisseurs de services, des éducatrices ou éducateurs ou des représentantes ou représentants scolaires ainsi que des fournisseurs de services dans la collectivité qui sont déterminés par la famille. La clinicienne ou le clinicien comportemental du POSA est aussi un membre crucial de l'équipe. Des invités spéciaux peuvent s'y joindre selon l'ordre du jour. La composition de l'équipe est censée changer au fil de temps à mesure que les besoins de l'enfant ou du jeune et les services qu'il reçoit évoluent. Lorsqu'elle reçoit des services et des soutiens du POSA, la famille et la préposée ou le préposé aux services de soutien à la famille contribuent à l'élaboration continue du Plan de services à la famille du POSA. Si la famille le demande, la première rencontre avec l'équipe familiale de l'enfant ou du jeune a lieu.

Dans certain cas, si l'enfant a des besoins particuliers multiples ou complexes, la préposée ou le préposé aux services de soutien à la famille du POSA pourrait référer la famille à un coordonnateur de la planification des services de la Stratégie ontarienne pour les services en matière de besoins particuliers. Dans ce genre de situation, la préposée ou le préposé aux services de soutien à la famille du POSA continuera de s'intéresser à la famille et participera à la planification coordonnée des services.

Les rencontres avec l'équipe familiale ne se déroulent pas sans la présence de la famille et du jeune et/ou sans son consentement ou acquiescement explicite. À la première rencontre avec l'équipe familiale, les objectifs de tous les membres déterminés de l'équipe sont évalués, augmentés et ajoutés au Plan de services à la famille du POSA. Ces objectifs seront compatibles avec les buts du plan comportemental du POSA de l'enfant, qui s'inscrit dans le Plan de services à la famille global. Les objectifs seront décrits dans un langage compréhensible pour la famille. L'équipe familiale discutera des problèmes et réglera conjointement toutes les préoccupations ou difficultés potentielles. La date, l'heure et le lieu de la prochaine rencontre sont également déterminés lors de cette réunion. À la suite de la rencontre, un résumé ainsi que les prochaines étapes sont transmis à tous les participants.

Bien que la première rencontre avec l'équipe familiale soit menée par la ou le PSSF du POSA (ou un parent, selon les préférences), la personne chargée de faciliter les prochaines rencontres avec l'équipe familiale est déterminée par les parents avec les membres de l'équipe. Une clinicienne ou un clinicien comportemental du POSA doit y assister. Un responsable de l'équipe familiale, nommé par l'équipe à la première rencontre, est chargé des communications et de la planification de l'équipe. Cette personne pourrait être un membre de la famille, une clinicienne ou un clinicien du POSA ou un autre membre de l'équipe qui offre des services à l'extérieur, mais en collaboration avec le POSA.

L'équipe familiale tiendra un Plan de services à la famille (PSF) du POSA à jour. Il s'agit d'un document vivant et évolutif qui fixe l'ensemble complet des objectifs de l'enfant ou du jeune et qui détermine le membre de l'équipe qui est principalement responsable de chacun de ces objectifs. Les membres procéderont régulièrement à un échange des nouveaux renseignements ainsi qu'à un examen des données et des progrès vers l'atteinte des objectifs du PSF. Au cours des réunions subséquentes, qui se tiendront au moins à tous les six mois, des mises à jour similaires seront fournies par tous les membres, notamment des données ainsi que toutes les modifications des objectifs et de l'intervention. Les attentes à l'égard des communications sont fixées et modifiées régulièrement par la famille et son équipe.

Éléments du processus décisionnel clinique

Voici les étapes recommandées et les éléments cruciaux du processus décisionnel clinique. Une bonne prise de décisions cliniques est éclairée par plusieurs points de vue qui rendent ce processus complexe en soi. Ces étapes, qui ne sont pas nécessairement linéaires, peuvent se dérouler sous forme de séquences variées et parfois en simultanément.

Comprendre et tracer le parcours

« Afin de pouvoir offrir des services personnalisés et centrés sur la famille de grande qualité, Rosenbaum et ses collègues (1998) ont déterminé les principaux éléments axés sur le comportement du fournisseur de services : aider la famille, pratiquer une écoute active, croire les parents et leur faire confiance, favoriser et faciliter la prise de décisions par les parents, encourager la participation de toutes les parties intéressées et assurer une communication claire et active⁸.

Collecte d'information exhaustive

Dès l'adhésion au POSA, la ou le PSSF du POSA recueille de l'information afin de comprendre parfaitement les forces et les besoins de l'enfant ou du jeune, la famille ainsi que le milieu dans lequel ils évoluent. Des renseignements clés sur l'enfant ou le

jeune tout entier sont recueillis et résumés, puis les forces et les besoins initiaux sont déterminés. La collecte d'information sera un processus continu au cours du cheminement de l'enfant et de la famille dans le POSA.

Les renseignements devraient être obtenus auprès de sources variées qui sont indiquées selon les expériences, les forces et les besoins de l'enfant ou du jeune. Cela comprend, sans toutefois s'y limiter, les contextes dans lesquels il passe beaucoup de temps (p. ex. la garderie ou l'école), les autres thérapies concernées (p. ex. le développement du moteur de la parole, l'utilisation de la communication améliorée et alternative), les programmes et les soutiens dans la collectivité ainsi que les interventions médicales. Les autres renseignements qui pourraient être utiles sont notamment :

- l'âge de l'enfant, le diagnostic, le profil des forces et des besoins;
- le profil cognitif et d'adaptation, les affections ou les antécédents médicaux;
- des détails sur ses aptitudes à socialiser et à communiquer;
- des détails sur les comportements problématiques et leur contexte;
- les stressors familiaux actuels, la capacité de la famille de participer aux interventions et/ou les obstacles familiaux;
- l'information et la communication avec le personnel scolaire (p. ex. l'enseignante ou l'enseignant, l'assistante ou l'assistant en éducation, l'éducatrice ou l'éducateur de la petite enfance, l'équipe chargée du TSA);
- les renseignements donnés par les fournisseurs de services précédents (p. ex. des rapports sur les objectifs précis, les interventions employées et les résultats);
- ainsi que les observations et/ou les interactions directes avec l'enfant.

Les extraits tirés de ces renseignements seront organisés systématiquement, peut-être à l'aide d'une évaluation des besoins et des forces de l'enfant et de l'adolescent (CANS) afin de déterminer, d'entrée de jeu, une méthode afin de recueillir les mêmes catégories de renseignements dans l'ensemble de la province et de donner une ligne de départ pour chaque enfant ou jeune. Dans certains cas, la clinicienne ou le clinicien comportemental du POSA peut participer, s'il y a lieu, aux premières étapes de la collecte d'information.

Avant la première rencontre avec la famille, la clinicienne ou le clinicien comportemental du POSA examine tous les documents sur le soutien médical, éducatif et clinique offert à l'enfant ou au jeune dans la collectivité qui ont été compilés afin d'éclairer le Plan de services à la famille du POSA. Cet examen comprend le repérage de toutes lacunes dans les connaissances ou dans les documents pertinents. Des moyens pertinents sont pris par la suite afin de combler les lacunes décelées (p. ex. le plan d'enseignement individualisé actuel), de demander des renseignements supplémentaires et/ou de faire les aiguillages qui s'imposent pour les autres services.

Tracer le parcours et le Plan de services à la famille

Une première rencontre avec la ou le PSSF du POSA et la famille ou le jeune a lieu afin de favoriser une compréhension commune de l'enfant ou du jeune et de discuter des services et des soutiens du POSA, y compris des services de soutien à la famille possibles. On procède à une description exhaustive, du point de vue des parents ou du jeune, des forces, des besoins ainsi que des points qui sont problématiques et qui nécessitent une intervention. Cela consiste notamment à examiner le parcours ou le portrait de l'enfant ou du jeune et à déterminer ses forces et ses besoins, en effectuant peut-être une évaluation des besoins et des forces de l'enfant et de l'adolescent (CANS). L'évaluation CANS est un outil utilisé afin de s'assurer de porter une attention constante aux principaux extrants de l'évaluation. Cet outil est aussi une approche pratique courante du processus d'évaluation qui est appliquée systématiquement par tous les fournisseurs, ce qui permet de faire des comparaisons provinciales des caractéristiques et des résultats des enfants et des familles.

Le Plan de services à la famille du POSA est amorcé à cette étape afin de commencer les services le plus rapidement possible. Une clinicienne ou un clinicien comportemental du POSA participera également à ce processus.

Évaluation, établissement des objectifs et élaboration du plan comportemental

Le plan comportemental du POSA est créé après le démarrage du Plan de services à la famille du POSA. Ce plan s'appuie sur la rétroaction de la famille et sur une compréhension claire des attentes des parents et de l'enfant ainsi que des capacités et des domaines prioritaires à aborder. Les observations de l'enfant, et des fournisseurs de soins à l'occasion, sont incluses afin de mieux définir les objectifs et les stratégies des interventions comportementales et de tracer une ligne de départ pour les observations continues.

La clinicienne ou le clinicien comportemental du POSA amorcera l'évaluation à l'aide d'observations officieuses et officielles qui peuvent se faire dans les environnements naturels de l'enfant et/ou dans un milieu clinique. L'évaluation consistera notamment à apprendre à connaître les forces, les besoins et les intérêts de la famille et du jeune ou de l'enfant et à tenir une discussion ouverte sur les besoins les plus pressants de la famille et de l'enfant ainsi que sur les facteurs contextuels ou pratiques qui se rapportent à l'évaluation et à l'intervention comportementales (p. ex. les considérations liées à la langue et à la culture, le transport, les contraintes liées à l'emploi du temps, etc.). La clinicienne ou le clinicien comportemental du POSA décrira les options relatives aux services en matière d'autisme, ainsi que le processus d'évaluation et le plan qui ont été conçus en collaboration avec la famille, et répondra aux questions de la

famille. La clinicienne ou le clinicien comportemental du POSA déterminera les difficultés en matière de comportement, s'il y en a, et procédera à des évaluations officielles suivant les besoins.

Les observations, qui sont un élément nécessaire de la phase d'évaluation, peuvent se faire dans des cadres naturels et/ou structurés. Selon Wong et coll. (2014)⁹ et la rétroaction des parties intéressées, un examen de l'éventail des domaines qui nécessitent un soutien pour les enfants et les jeunes ayant un TSA peut comprendre : les relations sociales et interpersonnelles, la communication, les aptitudes liées à la préparation à l'école, les habiletés motrices, la responsabilité personnelle et les facultés d'adaptation, le jeu et les loisirs, la maîtrise de soi, les compétences professionnelles ainsi que les comportements difficiles.

Des outils normalisés (p. ex. le rapport des parents ou de l'école, tests d'évaluation de l'enfant ou du jeune comme le programme ABLLS (Assessment of basic language and learning skills), l'outil Social Skills Improvement System, etc.) peuvent être utilisés pour mieux orienter la compréhension de l'enfant, car ils ont une influence sur les décisions liées aux traitements toute la vie durant. Les processus d'évaluation sont individualisés selon l'âge, les aptitudes et les intérêts de l'enfant ou du jeune. Une évaluation développementale officielle et/ou une évaluation fonctionnelle peut s'avérer nécessaire afin de mieux éclairer les décisions dans le cadre de la planification.

Lorsque les observations et les évaluations officielles sont terminées, la clinicienne ou le clinicien comportemental du POSA communiquera les résultats des évaluations et en discutera avec la famille ou le jeune. Ils parviendront ensemble à une compréhension commune des objectifs prioritaires de l'enfant ou du jeune et du plan d'intervention. Cela peut inclure des objectifs et des priorités à court et à long terme.

Ce processus de planification fondé sur le consensus se poursuit tout au long des traitements de l'enfant.

Élaboration du plan comportemental

Malgré la nature individualisée du processus décisionnel et de la prestation des services basés sur l'analyse comportementale appliquée (ACA), il existe des processus communs qui sous-tendent la plupart des décisions qui portent sur la préparation, l'évaluation et l'intervention dans les cas qui nécessitent une ACA. Voici une liste des éléments qui sont généralement exigés pour chaque étape de la planification des services comportementaux selon les besoins de l'enfant. (Veuillez noter que, compte tenu de la diversité de la clientèle du POSA, il y a aura vraisemblablement des exceptions et/ou des ajouts raisonnables à ces éléments).

1. Recommandations à l'égard de la quantité et des modalités du service comportemental nécessaire

En s'appuyant sur les renseignements fournis par tous les éléments précédents (ci-dessus) ainsi que sur les données probantes de la documentation, la clinicienne ou le clinicien comportemental du POSA et la famille ou le jeune élaboreront un plan pour le service comportemental recommandé (que l'on appelle le plan comportemental). Le plan comportemental inclura une description de l'intervention proposée et un résumé de la discussion entre la clinicienne ou le clinicien et la famille sur l'intervention proposée ainsi que de l'information sur la quantité, le calendrier et la durée anticipée de l'intervention. Le plan comprendra des détails sur la façon de procéder pour mesurer et évaluer les progrès ainsi que pour déterminer les prochaines étapes.

La clinicienne ou le clinicien comportemental du POSA déterminera, avec la famille ou le jeune, la participation de la famille ainsi que les autres soutiens (s'il y a en a) dans l'intervention recommandée.

2. Élaboration du plan comportemental

La clinicienne ou le clinicien comportemental du POSA rédigera le plan comportemental tel qu'il a été conçu en collaboration avec la famille ou le jeune et avec la participation d'autres professionnels, au besoin, et documentera son processus décisionnel clinique, dont la justification de l'intervention recommandée.

La clinicienne ou le clinicien comportemental du POSA expliquera le plan comportemental à la famille ou au jeune et documentera le plan ainsi que le consentement des parents et du jeune à donner suite au plan.

- Les plans comportementaux écrits comprendront les éléments suivants :
 - a. un bref résumé des observations ou de l'évaluation comportementales et une justification pour le plan comportemental;
 - b. la description du ou des domaines à aborder;
 - c. la définition des aptitudes à accroître;
 - d. la définition des comportements à diminuer (si nécessaire);
 - e. une description de l'approche à l'égard de l'intervention prévue (p. ex. un essai discret, naturaliste, individuel, en petit groupe, une formation pour les parents, etc.) en reconnaissant qu'elle devra être flexible en fonction de l'apprentissage de l'enfant;
 - f. des objectifs comportementaux mesurables, pertinents et réalistes (c.-à-d. pour les comportements définis dans les sections c. et d. ci-dessus) avec des

- critères de maîtrise et des délais approximatifs (p. ex. une famille et une clinicienne ou un clinicien comportemental peuvent convenir que des examens à tous les trois, six et 12 mois seraient utiles) afin de parvenir à maîtriser chaque compétence ou comportement déterminé (ou à diminuer de manière importante un comportement problématique);
- g. les attentes thérapeutiques, y compris les risques et les bienfaits anticipés;
 - h. une description des stratégies de généralisation et de maintien;
 - i. les rôles et responsabilités des parties pertinentes;
 - j. un aperçu du plan d'examen. Il est à noter que les objectifs et les stratégies d'intervention peuvent être modifiés, selon les besoins;
 - k. un résumé de la justification de la clinicienne ou du clinicien du POSA pour les éléments du plan et de leur discussion avec la famille.

Lorsque le plan comportemental est élaboré, la clinicienne ou le clinicien comportemental discutera avec la famille et le jeune et fera un suivi par écrit, qui comprendra, sans toutefois s'y limiter, les éléments suivants :

- le plan comportemental et le ou les objectifs avec leurs cibles mesurables (ces cibles mesurables devraient être explicitement liées à l'évaluation exhaustive de l'enfant);
- les modalités ou le type d'intervention, ainsi que la quantité et la durée anticipées;
- l'emplacement de l'intervention;
- le plan de communication continu (le calendrier des parents ou les points de contact des fournisseurs);
- le plan pour mesurer et évaluer les progrès;
- le plan pour la généralisation et le maintien des compétences nouvellement acquises;
- la justification des éléments du plan et leur discussion avec la famille.

La clinicienne ou le clinicien comportemental du POSA doit documenter tous les consentements nécessaires des parents, et de l'enfant ou du jeune s'il y a lieu, afin de donner suite au plan.

Prestation de l'intervention comportementale

Une fois que le plan comportemental est élaboré et que la famille et la clinicienne ou le clinicien comportemental du SOPA parviennent à s'entendre, l'intervention se déroule comme il en a été question avec la famille et le jeune.

Des services d'intervention comportementale soutiennent les enfants, les jeunes et leur famille à l'échelle du POSA de différentes façons et selon l'intensité nécessaire. Le POSA prévoit un continuum d'interventions comportementales. Comme les besoins de l'enfant changent au fil du temps, les enfants et les jeunes ayant un TSA passent à des niveaux différents ainsi qu'à des formes d'interventions et de traitements différentes. L'enfant ou le jeune peut, selon ses objectifs et ses besoins prioritaires, recevoir un soutien individuel, dans un petit groupe ou sous forme de consultations. L'acquisition de nouvelles compétences tout comme la généralisation et le maintien des compétences sont des éléments intégrés du plan comportemental du POSA de chaque enfant ou jeune.

Afin de favoriser l'apprentissage de l'enfant ou du jeune, y compris le transfert et le maintien des nouvelles compétences à la maison et dans la collectivité, les parents des enfants qui bénéficient d'une intervention devraient participer activement aux services comportementaux de ces derniers. Cela pourrait comporter la prestation d'un soutien pour les parents sous la forme de consultations et/ou d'une formation et d'un encadrement à la clinique, à la maison et/ou dans d'autres milieux communautaires. Lorsque l'enfant ou le jeune fait l'objet d'une évaluation comportementale ou d'une intervention comportementale dans le but d'acquérir des compétences et/ou de modifier ou de réduire un comportement ou de le généraliser, on offrira une formation et une éducation aux parents et aux fournisseurs de soins.

Au fur et à mesure que l'enfant ou le jeune atteint les objectifs énoncés dans le plan comportemental du POSA, on se concentrera notamment à consolider et/ou à maintenir la ou les compétences récemment acquises ainsi qu'à s'en servir avec souplesse et de différentes façons dans de nouveaux environnements et avec de nouvelles personnes. Les objectifs peuvent aussi consister principalement à accroître la capacité des gens qui entourent l'enfant à conserver et/ou à étendre ces compétences dans les environnements naturels de l'enfant ou du jeune.

Soutien de la famille et de l'équipe familiale sous forme de consultations

Au fur et à mesure que l'enfant ou le jeune atteint les objectifs énoncés dans le plan comportemental du POSA, les parents, la préposée ou le préposé et l'équipe familiale, y compris la clinicienne ou le clinicien comportemental du POSA, se rencontreront afin de réfléchir aux moyens qu'ils peuvent prendre pour favoriser l'apprentissage de

l'enfant ou du jeune le mieux possible. Ce processus peut consister à mettre à jour le plan comportemental du POSA. La famille participera à toutes les modifications apportées au plan comportemental, notamment à l'établissement des nouveaux objectifs. La préposée ou le préposé aux services de soutien à la famille ou l'équipe familiale modifiera également l'ensemble du Plan de services à la famille (PSF) du POSA, en fixant un nouvel ensemble d'objectifs liés à la généralisation dans la vraie vie et à l'utilisation flexible de la nouvelle compétence.

Tel qu'il est décrit ci-dessus, les objectifs individualisés au sein d'un plan comportemental du POSA sont conçus avec la famille et le jeune, et les renseignements sur les progrès sont communiqués régulièrement à l'aide de mises à jour informelles (c. à d. des points de contact) avec la famille et l'équipe familiale. La clinicienne ou le clinicien comportemental du POSA a la responsabilité de surveiller, de communiquer et d'évaluer le plan comportemental du POSA. Un résumé des progrès par écrit est fourni à la famille ainsi qu'à l'équipe familiale à l'occasion des rencontres, selon les besoins, qui ont lieu au moins à tous les six mois.

Les parents ou les fournisseurs de soins peuvent recevoir une éducation, une formation et/ou un soutien sous forme de consultations. Des consultations à l'école ou dans les principaux milieux d'apprentissage de l'enfant ou du jeune par des cliniciennes ou des cliniciens du POSA ou par les membres d'une autre équipe familiale peuvent également être données selon les besoins. La clinicienne ou le clinicien comportemental du POSA peut donner des consultations et un soutien afin de renforcer et de favoriser le maintien des compétences nouvellement acquises. La généralisation et le maintien sont coordonnés avec les membres de l'équipe familiale. Cela peut se faire dans différents endroits où l'enfant ou le jeune passe beaucoup de temps. Par exemple, les praticiens de l'analyse comportementale appliquée qui travaillent auprès des enfants en bas âge ou à l'école pourraient aider le personnel à enseigner aux enfants comment se servir de leurs habiletés à se prendre en charge nouvellement acquises dans les services de garde, dans les activités offertes après l'école et/ou à l'école. Dans d'autres situations, on peut aider le jeune à se servir de ses nouvelles compétences en conversation avec ses amis à un exercice de soccer en compagnie de l'orthophoniste de l'équipe familiale. Dans une autre circonstance, on peut aider l'enfant à conserver ses aptitudes liées à l'apprentissage de la propreté à la maison et au domicile des grands-parents avec l'interventionniste de la petite enfance. La clinicienne ou le clinicien comportemental du POSA peut offrir des consultations aux membres du personnel du fournisseur de soins de santé mentale dans la collectivité pour les enfants et les jeunes afin de gérer le comportement difficile d'un jeune. Ce partenariat collaboratif est coordonné à l'échelle de l'équipe familiale.

À la prochaine rencontre avec l'équipe familiale, un suivi individualisé des objectifs et des données est préparé et le Plan de services à la famille du POSA est mis à jour. La clinicienne ou le clinicien comportemental du POSA, qui fait partie de l'équipe familiale, offre des consultations au besoin. Encore une fois, même si la fréquence et le type des communications sont déterminés individuellement, une rencontre de réévaluation doit avoir lieu au moins à tous les six mois ou plus tôt, selon les besoins. Les attentes en matière de communication sont également confirmées, y compris quand et comment la

famille et l'équipe familiale seront tenues au courant à l'aide des points de contact et/ou des réunions d'examen des progrès (avec l'équipe tout entière). Les cliniciennes et cliniciens sont chargés de la surveillance et de l'évaluation de façon continue des responsabilités qui leur sont confiées et le responsable de l'équipe familiale veille à ce qu'elles soient examinées régulièrement. Le parent ou le jeune peut décider que les prochaines étapes seront déterminées pendant ou après cette rencontre avec l'appui de la clinicienne ou du clinicien comportemental du POSA. Les prochaines étapes, qui sont déterminées en fonction des besoins de la personne, peuvent comprendre un plan comportemental mis à jour avec les objectifs maintenus ou nouveaux.

Remarque : Une évaluation comportementale à jour et/ou d'autres évaluations exigées peuvent s'avérer nécessaires lorsqu'il y a un changement marqué sur le plan des besoins, des priorités et/ou des objectifs d'intervention.

Surveillance et évaluation du plan comportemental

Tout au long de l'intervention comportementale auprès de l'enfant ou du jeune, les renseignements sur ses progrès sont communiqués régulièrement sous forme de mises à jour informelles (points de contact) avec la famille et son équipe familiale.

Les plans comportementaux, qui ne sont pas statistiques, devraient être surveillés et évalués régulièrement afin de favoriser les progrès continus de l'enfant ou du jeune. La surveillance et l'évaluation du plan comportemental sont la responsabilité de la clinicienne ou du clinicien comportemental du POSA, qui examinera régulièrement l'efficacité des programmes ainsi que la fidélité aux traitements. La clinicienne ou le clinicien comportemental surveillera la réaction de l'enfant au traitement de façon continue. Si l'enfant ne fait pas de progrès, la clinicienne ou le clinicien comportemental examinera ce qui a été fait ou ce qui pourrait être fait afin de mettre le plan comportemental au point.

La clinicienne ou le clinicien comportemental du POSA rédige un résumé des progrès à tous les six mois ou plus tôt si nécessaire. Le résumé des progrès comprendra les compétences et les comportements ciblés, les objectifs en matière de comportement, une brève description de l'intervention, les résultats jusqu'à présent (fondés sur les données) ainsi que des recommandations pour les prochaines étapes. La clinicienne ou le clinicien comportemental du POSA examine le résumé avec la famille ou le jeune et avec l'équipe familiale et leur en remet une copie.

Examens des progrès et mises à jour du parcours

Les communications entre chaque famille et leur clinicienne ou clinicien comportemental du POSA sont individualisées et déterminées avec la famille et le jeune dans le cadre du plan comportemental du POSA. Un résumé des progrès sera fourni à la famille et à l'équipe familiale au moins à tous les six mois.

Des points de contact devraient avoir lieu entre la clinicienne ou le clinicien comportemental du POSA et la famille ou le jeune et l'équipe familiale de façon continue, suivant les besoins (c. à d. en réaction à des changements importants dans les objectifs ou les stratégies). Une mise à jour des forces et des besoins très importants de l'enfant est réalisée à tous les six mois ou plus tôt, selon les besoins.

En plus des examens réguliers des progrès, il y aura une compréhension mutuelle des points de contact (p. ex. une mise à jour des conversations, les courriels, etc.) entre les examens des progrès. Les points de contact seront déterminés en collaboration avec la famille et le jeune.

Des examens des progrès avec l'équipe familiale auront lieu au moins à tous les six mois. Ces examens, qui « s'appuieront sur le parcours » dressé à l'accueil, comporteront les éléments suivants :

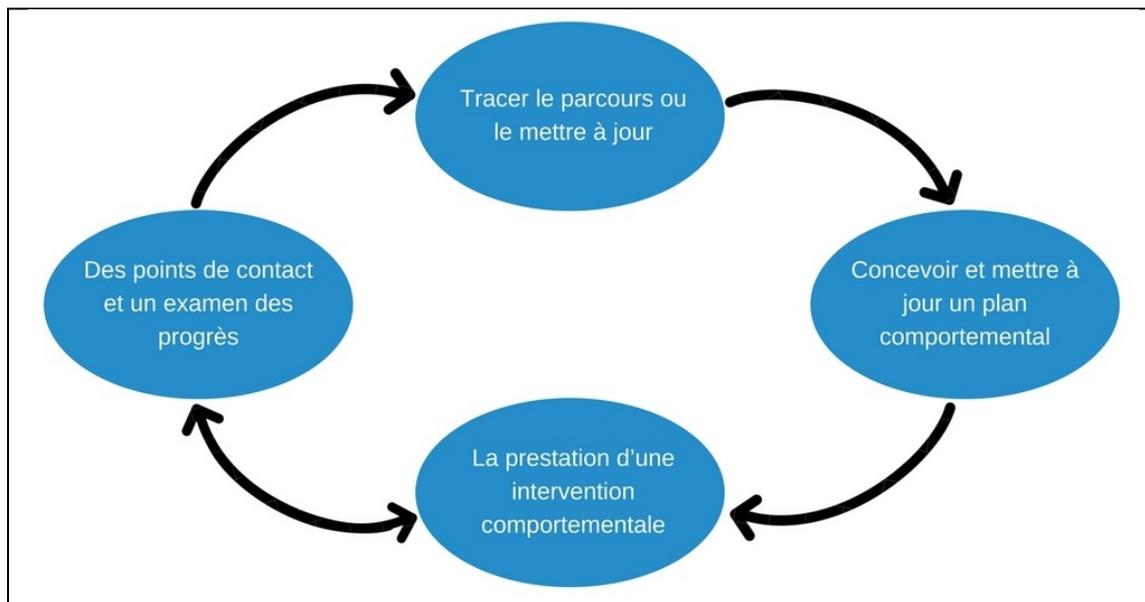
- un résumé complet des progrès par rapport aux objectifs en matière de comportement dès le début de l'intervention ou au moment du dernier examen.
- une mise à jour de tous les facteurs liés à la famille ou à l'enfant qui ont changé de manière significative; les nouveaux renseignements peuvent nécessiter une mise à jour de certaines parties de la mesure des besoins et des forces de l'enfant et de l'adolescent (CANS) initiale, si elle est effectuée.
- une discussion sur les besoins supplémentaires ou les écarts qui sont ressortis sur le plan de la compréhension des champs de fonctionnement de l'enfant ainsi que sur les évaluations plus poussées ou plus à jour qui peuvent s'avérer nécessaires (p. ex. des évaluations des compétences cognitives, de communication ou d'adaptation ou une enquête sur les affections possibles qui pourraient avoir une incidence sur le comportement).

S'il y a des modifications dans le plan comportemental (p. ex. des changements importants dans les objectifs et/ou les méthodes), ces renseignements sont transmis à l'aide d'un formulaire de communication convenu (p. ex. par écrit, par téléphone ou dans le cadre d'une réunion) aux parents et aux membres de l'équipe familiale. Toutes les communications verbales sont documentées par écrit par la clinicienne ou le clinicien comportemental.

Lorsque les objectifs décrits dans le plan comportemental du POSA sont atteints, la clinicienne ou le clinicien comportemental du POSA organise une rencontre avec l'équipe familiale, s'il y a lieu, afin de déterminer les étapes suivantes et de planifier la transition

vers la prochaine intervention. Les décisions liées à la transition s'appuient individuellement sur l'atteinte des objectifs et elles sont prises par la famille et le jeune ainsi que par la clinicienne ou le clinicien comportemental en s'appuyant sur le profil actuel des forces et des besoins de l'enfant ou du jeune et de sa famille.

Figure 2 : Éléments cruciaux du processus décisionnel clinique



Autres aspects du cadre clinique du POSA

Situations de crise

Des situations urgentes peuvent se présenter dans la vie des enfants et des jeunes ayant un TSA, malgré les mesures de prévention. Les fournisseurs régionaux du POSA auront des politiques et des procédures en place pour leur personnel en ce qui concerne les différents degrés de crise et les interventions immédiates qui s'imposent. À la suite d'une crise, il y a des occasions où les cliniciennes ou cliniciens du POSA pourraient apporter une contribution précieuse à la planification et à la prévention dans l'avenir. Les situations de crise comportent un risque élevé que l'enfant ou le jeune se fasse du mal et/ou cause des torts importants aux autres. Les interventions du POSA pourraient consister notamment à déterminer l'ordre de priorité des services et des soutiens pour l'enfant et la famille et à collaborer avec les partenaires dans la collectivité, y compris les écoles, en prenant des moyens qui sont centrés sur la famille et fondés sur des données probantes. Une équipe de crise spécialisée qui peut intervenir dans ce genre de situation devrait être formée afin de ne pas interrompre le soutien et l'intervention comportementale pour les autres enfants et les jeunes qui participent au POSA.

Transitions

La planification des transitions et les pratiques exemplaires qui s'y rattachent sont des éléments importants du travail clinique. De nombreux enfants et jeunes ayant un TSA éprouvent beaucoup de difficulté à faire des changements importants dans leur vie. Une planification clinique habile et des services de soutien judicieux peuvent avoir une influence considérable¹⁰.

Transitions liées au POSA

Toutes les transitions à l'intérieur ou à l'extérieur du POSA sont également planifiées individuellement en partenariat avec la famille et/ou le jeune. Des processus de transition individualisés, adaptés aux besoins et fondés sur des pratiques exemplaires sont préparés en collaboration avec la clinicienne ou le clinicien ou les cliniciens du POSA, la famille et le jeune, l'école, l'équipe familiale en cours et les organismes d'accueil dans la collectivité.

Lorsque l'enfant ou le jeune adhère au POSA, il y demeurera jusqu'à l'âge de 18 ans, conformément aux lignes directrices du Programme. Il n'y a pas de « congé » du POSA et les élèves du palier secondaire sont soutenus à l'aide d'une planification individualisée des transitions lorsqu'ils passent du POSA aux services aux adultes et/ou lorsqu'ils font la transition vers les études postsecondaires et/ou le monde du travail.

La famille ou l'enfant ou le jeune peut demander de se retirer du POSA avec ou sans services de soutien à la transition. Le retrait du diagnostic de TSA justifierait également un plan de transition individualisé vers la sortie du POSA. Si les circonstances d'un enfant ou d'un jeune qui s'est retiré, mais qui demeure dans l'âge limite et dans la zone desservie, changent, il peut réintégrer le POSA.

Si une famille qui participe au POSA déménage dans une nouvelle région de l'Ontario, le processus d'accueil peut comporter une évaluation du comportement ainsi qu'une planification des transitions.

Autres Transitions

Les autres transitions peuvent inclure les transitions personnelles (p. ex. le déménagement de la famille, des changements dans la composition de la famille), les transitions liées aux études (p. ex. vers la maternelle ou le jardin d'enfants, le cycle intermédiaire et/ou l'école secondaire) ainsi que la transition vers les services aux adultes. Selon les besoins, n'importe laquelle de ces transitions peut nécessiter des soutiens et des services individualisés qui sont conçus à l'aide d'une planification soignée entre les parents, le jeune, les cliniciennes et cliniciens du POSA et les partenaires dans le domaine de l'éducation et dans la collectivité. Il est important de noter que, pour les enfants et les jeunes d'âge scolaire, le POSA reconnaît l'importance d'apprendre en compagnie de ses compagnons de classe à l'école. Les services et soutiens du POSA sont donc conçus pour favoriser l'atteinte de cet objectif dans la mesure du possible.

Conclusion

Le Cadre clinique facilite l'atteinte des résultats ainsi que le respect des principes directeurs du POSA (annexe B) en favorisant une approche uniforme entre les fournisseurs de services du POSA. Il reconnaît aussi les praticiennes et praticiens compétents et dévoués dans l'ensemble des secteurs et des disciplines qui exécutent des pratiques exemplaires en partenariat avec les enfants et les jeunes ayant un TSA et leur famille.

Le Cadre vise à alimenter une discussion continue sur ce que cela signifie, concrètement, dans la vraie vie, d'offrir des services individualisés centrés sur l'enfant, le jeune et la famille. Il ouvre la voie à l'établissement de liens positifs et de confiance entre les familles, les fournisseurs de soutiens et de services, les éducatrices et éducateurs et les partenaires communautaires. Le POSA vise à offrir un système de soins personnalisés qui prévoit des pratiques et des interventions efficaces et fondées sur des données probantes pour chaque enfant ou jeune ayant un TSA en Ontario, dans le contexte de sa famille et de sa collectivité, afin qu'il puisse donner sa pleine mesure.

Comité d'experts cliniques en matière de TSA

Le CEC en matière de TSA a été créé en 2012 afin de conseiller le ministère des Services à l'enfance et à la jeunesse sur les interventions efficaces, la recherche actuelle et les meilleures pratiques cliniques pour travailler avec les enfants et les jeunes ayant un TSA.

L'un des objectifs à long terme du CEC consiste à contribuer à la conception d'un modèle de soins qui est actualisé selon l'état des données probantes et qui comporte un vaste continuum de services et de soutiens pour les enfants et les jeunes ayant un TSA et leur famille.

Membres du CEC

Susan Honeyman, présidente, M.A., Reg. CASLPO, CCC-SLP

Wendy Roberts, vice-présidente, M.D., FRCP(C)

Lise Bisnaire, Ph.D., C.Psych.

Jessica Brian, Ph.D., C.Psych.

Irene Drmic, Ph.D., C.Psych.

Maurice Feldman, Ph.D., BCBA-D, C.Psych.

Stelios Georgiades, Ph.D.

Ian Roth, M.H.Sc., Reg. CASLPO

Assistants du CEC

Ellen Drumm, M.A.

Vivian Lee, Ph.D.

Carly Cermak, M.Cl.Sc., Reg. CASLPO, SLP(C)

Jason Xin Nie, M.Sc.

Collaborateurs

Nous aimerions remercier sincèrement notre collègue, le D^r Jonathan Weiss, pour son encadrement incisif de notre processus de collecte de données. Le D^r Weiss a été un membre précieux du CEC du mois de décembre 2012 jusqu'au mois de février 2017. Nous remercions la D^{re} Lisa Schwartz pour ses conseils et son expertise dans le domaine de l'éthique des soins de santé. Nous remercions le MSEJ d'avoir rendu possible notre travail. Enfin, nous exprimons notre profonde gratitude aux nombreux parents, cliniciennes et cliniciens et parties intéressées qui ont apporté une contribution inestimable à nos efforts.

Bibliographie

1. Georgiades, S., Bishop, S.L., Frazier, T. (2017). Editorial Perspective: Longitudinal research in autism- introducing the concept of “chronogeneity”. *The Journal of Psychology and Psychiatry*, 58(5), 634-636
2. Szatmari, P., Georgiades, S., Duku, E., Bennett, T., Bryson, S., Fombonne, E., Mirenda, P., Roberts, W., Smith, I.M., Vaillancourt, T., Volden, J., Waddell, C., Zwaigenbaum, L., Elsabbagh, M., Thompson, A., and the Pathways in ASD Study Team (2015). Developmental trajectories of symptoms severity and adaptive functioning in an inception cohort of preschool children with autism spectrum disorder. *JAMA Psychiatry*, 72(3), 276-283
3. Johnson, B.H., (2000). Family-centered care: Four decades of progress. *Families, Systems, & Health*, 18(2), 137-156
4. Gabovitch, E. M., & Curtin, C. (2009). Family-centered care for children with autism spectrum disorders: a review. *Marriage & Family Review*, 45(5), 469–498.
5. Christon, L.M. & Myers B.J. (2015). Family-centered care practices in multidisciplinary sample of pediatric professionals providing autism spectrum disorder services in the United States. *Research in Autism Spectrum Disorders*, 20, 47-57
6. Rogers, S. J., & Vismara, L. (2014). Interventions for infants and toddlers at risk for autism spectrum disorder, fourth ed. In F. R. Volkmar, R. Paul, S. J. Rogers, & K. A. Pelphrey (Eds.), *Handbook of autism and pervasive developmental disorders: (Vol. 2. pp. 739–769)*. Hoboken, New Jersey: Wiley.
7. Gougeon, N. A., Bisnaire, L.M. (2011). Personalized Services: Conceptual and Practical Considerations. Conceptualizing and Operationalizing Personalized Services for Children and Youth with an Autism Spectrum Disorder. Strategic Fund Research Report submitted to Ministry of Children and Youth Services.
8. Rosenbaum, P., King, S., Law, M., King, G., & Evans, J. (1998). Family-centred service: A conceptual framework and research review. *Physical & Occupational Therapy in Pediatrics*, 18(1), 1-20.
9. Wong, C., Odom, S.L., Hume, K.A., Cox, A.W., Fettif, A., Kucharczyk, S., Brock, M.E., Plavnick, J.A., Fleury, V., and Schultz, T.R. (2015). Evidence-Based Practices of Children, Youth, and Young Adults with Autism Spectrum Disorder: A Comprehensive Review. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 45(7), 1951-1966
10. Hendricks, D. R., & Wehman, P. (2009). Transition from school to adulthood for youth with autism spectrum disorders: Review and recommendations. *Focus on Autism and Other Developmental Disabilities*, 24, 77–88.

Annexes

Annexe A : Méthodes

1. Consultations auprès des parents et des jeunes, des cliniciennes et cliniciens et des éducatrices et éducateurs

Des groupes de discussion avec les intervenants se sont déroulés du mois de novembre 2016 au mois de mars 2017. Ces consultations visaient à documenter les conseils, les expériences, les perspectives et les priorités du plus grand nombre d'intervenants possible aux quatre coins de la province. Cette vaste collecte d'information a été réalisée afin de s'assurer que les recommandations à l'intention de la ministre sur le POSA tenaient compte des conseils des enfants et des jeunes, de leur famille et de leurs fournisseurs de soutiens et de services et qu'ils prenaient en considération, non seulement les aptitudes individuelles que l'enfant ou le jeune peut améliorer, mais aussi sa capacité à participer de la façon la plus complète et indépendante que possible dans tous ses milieux. Nous voulions surtout faire en sorte que les priorités des enfants et des jeunes ayant un TSA et de leur famille soient bien comprises.

Chaque rencontre a été organisée dans le but de compter sur la présence de 10 à 12 intervenants afin de permettre une participation complète. Cette cible a été atteinte dans la plupart des rencontres, tandis qu'un petit nombre de groupes comptaient moins de 10 participants et que d'autres en ont accueilli entre 15 et 20. Les intervenants étaient notamment des parents, des jeunes, des cliniciennes et cliniciens (p. ex. des membres des Prestataires régionaux des soins spécialisés en autisme de l'Ontario, de l'Ontario Association for Behaviour Analysis, du mécanisme d'examen indépendant, des fournisseurs de l'option du financement direct, des ergothérapeutes, des orthophonistes, des physiothérapeutes, des pédiatres) ainsi que des éducatrices et éducateurs (p. ex. des éducatrices et éducateurs de la petite enfance, des enseignantes-ressources et enseignants-ressources, des enseignantes et enseignants, des aides-enseignantes et aides-enseignants, des spécialistes du TSA en milieu scolaire et des spécialistes de l'ACA, des surintendantes et surintendants ainsi que des directrices et directeurs d'école). Trois groupes de discussion avec les parents et la famille et deux groupes de discussion avec les conseils scolaires ont également eu lieu dans le nord.

Les groupes de discussion avec les jeunes portaient sur les types d'objectifs qu'ils avaient atteints ainsi que sur les soutiens qui pourraient être bénéfiques pour les autres. On a demandé aux parents quels seraient les meilleurs moyens à prendre pour aider

les interventionnistes à apprendre à connaître leurs enfants, pour décider des points à améliorer et pour faire en sorte que les communications avec l'équipe clinique soient optimales. Les groupes de discussion avec les cliniciennes et les cliniciens ont abordé trois grands domaines : le partage de l'information à l'intérieur et à l'extérieur du POSA, les facteurs et les outils qui devraient être considérés au moment de prendre des décisions cliniques au sein du POSA ainsi que les moyens à prendre pour créer une équipe qui comprend des fournisseurs de soins et des fournisseurs de services. Le procès-verbal de chaque réunion a été analysé afin d'en dégager les thèmes communs.

2. Consultation auprès des intervenants communautaires et sondage à l'intention des parents de l'Ontario

On a recueilli les impressions des parents à l'aide d'un sondage en ligne. Le questionnaire a été envoyé aux parents à l'intérieur des réseaux des groupes d'intervenants qui ont été invités à participer à nos consultations auprès des intervenants communautaires (p. ex. Autism Speaks, Autisme Ontario, South Asian Autism Awareness Centre, Ontario Autism Coalition et la Société franco-ontarienne de l'autisme). La Société franco-ontarienne n'a pas pu y assister, mais elle a fait circuler le questionnaire. Le questionnaire était composé de quatre questions qui abordaient les forces et les besoins généraux de l'enfant ou du jeune ayant un TSA et comment les cliniciennes et les cliniciens devraient collaborer avec la famille afin de tenir compte de ces facteurs.

Les personnes pouvaient répondre au sondage du 6 mai 2017 au 17 mars 2017. En tout, 467 personnes des quatre coins de la province y ont participé. Les participants étaient majoritairement des parents et quelques personnes se sont identifiées comme étant des enseignantes ou enseignants ou des cliniciennes ou cliniciens.

3. Étude sur le cadre de planification des interventions

Le CEC a travaillé en étroite collaboration avec le RAPON (Prestataires régionaux de soins spécialisés en autisme de l'Ontario) afin d'identifier les cliniciennes et cliniciens dans toutes les régions de la province, y compris les fournisseurs de l'option du service direct et de l'option du financement direct, dans trois groupes professionnels (c.-à-d. des psychologues ou associées et associés en psychologie, des analystes du comportement certifiés et des orthophonistes). Les cliniciennes et cliniciens qui déclaraient posséder deux attestations d'études (p. ex. un certificat en orthophonie et un diplôme d'analyste du comportement certifié) ont été codés selon leur principale affiliation clinique.

Des cliniciennes et cliniciens (N = 83) d'un bout à l'autre de la province ont donné plusieurs heures de leur temps pour répondre à ces questionnaires. Il y avait une forte représentation de professions, d'expériences de traitement et de secteurs variés. Les taux de participation élevés indiquent clairement que les cliniciennes et les cliniciens de

l'Ontario apprécie la possibilité d'orienter le changement systémique afin de mieux accompagner les enfants et les jeunes ayant un TSA et leur famille.

Les cliniciennes et cliniciens ont reçu neuf vignettes de cas différentes qui comprenaient une description exhaustive de l'état bio-psycho-social et des antécédents, des renseignements détaillés sur la dimension cognitive, le développement et la santé des personnes ayant un TSA (c.-à-d. des enfants d'âge préscolaire, d'âge scolaire et des jeunes) ainsi que sur leur famille ou les personnes soignantes. Les cliniciennes et cliniciens ont été invités a) à déterminer le niveau de soutien nécessaire pour chaque personne (p. ex. le soutien nécessaire par opposition au soutien substantiel par opposition au soutien très substantiel) et b) à indiquer les domaines précis (p. ex. la communication, la maturité scolaire, etc.) qu'ils ont estimés pertinents pour les besoins de cette personne.

Les principaux renseignements jugés particulièrement importants pour les cliniciennes et cliniciens dans l'étude sur le processus décisionnel clinique indiquaient notamment que les cliniciennes et cliniciens ont évalué les vignettes sur l'enfant et les antécédents familiaux dans leur ensemble en fonction d'un profil robuste afin de faciliter le processus d'élaboration de l'intervention (p. ex. la mesure CANS et le parcours). Les autres renseignements utiles étaient notamment l'âge de l'enfant, le diagnostic, le profil des forces et des besoins de l'enfant, le profil cognitif et d'adaptation, les détails sur ses aptitudes de socialisation et de communication, les détails sur le contexte du comportement problématique, les stressés familiaux actuels, les obstacles familiaux et la capacité des membres de la famille de participer aux interventions ainsi que les informations et les communications avec le personnel scolaire.

En tant que groupe, les cliniciennes et cliniciens classaient invariablement les enfants et les jeunes ayant un TSA dans les trois niveaux de soutiens définis. Ces résultats justifient la faisabilité d'un volet de normalisation dans le POSA.

Un éventail de domaines d'intervention ont été déterminés pour chaque enfant ou jeune. Lorsqu'on leur demandait d'approuver les domaines (p. ex. la communication, la régulation des émotions, etc.), les cliniciennes et cliniciens donnaient des profils de réponses qui se recoupaient dans les trois niveaux de soutien nécessaire. Autrement dit, le concept selon lequel les cas plus graves nécessitent un plus large éventail de soutiens, tandis que les cas moins graves nécessitent un éventail plus limité de soutiens, n'était pas corroboré par les données.

Annexe B :

Résultats et principes directeurs pour le Programme ontarien des services en matière d'autisme élaborés par le Comité consultatif du POSA

Principes directeurs du Programme ontarien des services en matière d'autisme

Résultats pour les enfants, les jeunes et la famille :

- Tous les enfants et les jeunes autistes auront un accès rapide à des interventions de grande qualité fondées sur des données probantes (là où elles existent) qui optimiseront les résultats à long terme.
- Les familles recevront des services qui sont efficaces, bien coordonnés, centrés sur la famille et adaptés aux besoins changeants de leur enfant ou de leur jeune afin de porter au maximum ses capacités ainsi que sa qualité de vie.
- Les enfants et les jeunes autistes sont encadrés afin de réussir à long terme et de participer à la société de façon significative et active.
- Les membres de la famille sont les principaux partenaires dans la détermination des soins de leur enfant ou de leur jeune; et ils y participeront activement afin de lui permettre d'acquérir les compétences qui favorisent son développement.

Résultats pour le réseau :

Le Programme ontarien des services en matière d'autisme offrira des services qui sont :

- souples, pertinents et adaptés aux besoins des enfants et des jeunes autistes.
- intégrés à l'ensemble du réseau de services afin de permettre des transitions en douceur ainsi qu'une collaboration avec les multiples fournisseurs, écoles et milieux de services et avec tous les ministères provinciaux pertinents et leurs services et soutiens respectifs.
- durables et qui procurent le maximum de bienfaits et de résultats par rapport aux ressources investies tout en répartissant les ressources de la manière la plus efficace possible.
- de grande qualité, novateurs, enracinés dans une pratique fondée sur des données probantes et assurés par des professionnels qualifiés et formés.
- accessibles aux enfants, aux jeunes et à leurs familles pendant un délai qui permet de profiter d'un maximum de bienfaits thérapeutiques.

Principes directeurs

Des services centrés sur l'enfant, le jeune et la famille : Les enfants, les jeunes et les familles sont des alliés et ils participent activement à la planification des interventions. Des services fondés sur des données probantes sont assurés à la suite d'une évaluation pertinente des besoins, des forces et des intérêts de l'enfant ou du jeune et selon les préoccupations et les priorités de la famille. Les familles seront accompagnées tout au long du processus décisionnel. Un choix éclairé est un élément clé.

Coordonnés et collaboratifs : L'intervention sera intégrée et coordonnée avec les autres services que l'enfant, le jeune ou sa famille peut recevoir. Les familles bénéficieront d'un partenariat interprofessionnel de haut calibre à l'aide des mécanismes qui sont en place pour favoriser l'échange d'information et la collaboration entre les services et la collectivité. Les ministères provinciaux collaboreront entre eux afin de faciliter la prestation de services coordonnés.

Souples et adaptés aux besoins : Les enfants, les jeunes et leurs familles recevront des services opportuns et individualisés conformément à leurs besoins, à leurs forces et à leurs objectifs. L'approche de l'intervention sera guidée par un plan de services individualisé qui sera conçu en partenariat avec la famille. Les services seront souples, proactifs et continuellement adaptés aux besoins de l'enfant, du jeune et de la famille, en reconnaissant que ces besoins changent au fil du temps.

Disponibles et accessibles : Les enfants, les jeunes et leurs familles peuvent avoir accès aux services dont ils ont besoin près de chez eux. Les services sont adaptés aux besoins culturels, sociaux et géographiques des enfants, des jeunes et de leurs familles ainsi qu'à leur diversité économique et à leur langue. L'accès au service sera simple et facile à naviguer à l'aide d'un seul point d'entrée.

Transparence : Les décisions liées à l'accessibilité et à la prestation des services seront transparentes pour les familles et les autres fournisseurs de services et les renseignements seront échangés adéquatement.

Amélioration continue de la qualité : L'approche de la prestation des services est orientée vers les résultats et fondée sur des données probantes. Les services sont flexibles, afin de s'adapter aux données probantes et aux pratiques changeantes, et responsables, grâce à une évaluation et à une surveillance continues. Un renforcement des capacités pour les familles et les fournisseurs de services qui intègre des stratégies fondées sur des données probantes et une amélioration axée sur les compétences est un élément indispensable de la prestation des services.

Équitables et justes : Les familles ayant des enfants et des jeunes autistes ont une chance égale d'avoir accès à des services équitables qui répondent à leurs besoins individuels.

Exempts de conflits d'intérêts : Les décisions cliniques se feront dans l'intérêt supérieur de l'enfant ou du jeune.

