

Le diagnostic d'autisme 101:

un guide pour communiquer avec les personnes TSA et leurs familles

BAUDOUIN FORGEOT-D'ARC, GHITZA THERMIDOR, VÉRONIQUE LANGLOIS et LINE LAPORTE

Ces textes sont mis en contexte à travers de brefs récits mettant en scène des enfants, des adolescents et des adultes autistes.



Références:

¹ Forgeot d'Arc B, Thermidor G, Chrétien M, Lajeunesse S, Laporte L. Rencontre avec l'autisme: pour comprendre et agir. Illustrations : Charrette L. 2018, 94 pages. ISBN: 978-2-550-80235-8.

² www.lauracharette.com

NB: le guide « Rencontre avec l'autisme: pour comprendre et agir » n'est pas encore disponible au public ni aux professionnels. Le présent article vise à rendre compte d'un processus d'amélioration des pratiques autour de l'annonce diagnostique et non à faire la promotion d'une approche particulière. Notre procédure est en cours de développement et les résultats seront communiqués au plus tôt. Suivez « Sur le spectre » pour les nouvelles! Pour toute demande concernant la validation, contacter b.forgeot@gmail.com.

Une clinique d'évaluation, des besoins divers

Plus de 300 familles se rendent chaque année à la clinique d'évaluation TSA de l'hôpital en santé mentale Rivière-des-Prairies. Dans ce deuxième article abordant le diagnostic d'autisme, il sera question des pratiques entourant l'annonce du diagnostic. Lorsqu'un diagnostic d'autisme est confirmé chez un enfant ou adolescent, non seulement l'équipe évaluatrice oriente vers différents services d'intervention en fonction des besoins (soutien, stimulation, réadaptation, psychiatrie, ...), mais aide également les personnes à comprendre leur situation et à trouver comment elles peuvent l'améliorer.

Le plus souvent, les parents rapportent un besoin d'information générale et personnalisée, ainsi que de soutien sous forme de guidance et d'écoute. L'information à destination des enfants et adolescents autistes est aussi incontournable. Pour cela au moment du bilan d'évaluation, une attention particulière est accordée à la transmission d'informations claires et valides à la personne évaluée, à son entourage et à ses intervenants. Considérant l'importance de la communication durant cette brève période, notre équipe a voulu se doter d'un guide pour mieux informer, soutenir et aider les personnes à s'exprimer au cours de ces rencontres.

Un outil de communication

À partir des connaissances sur l'autisme, de guides de bonnes pratiques ainsi que de notre expérience des rencontres entourant l'annonce diagnostique, nous avons développé le guide: « Rencontre avec l'autisme: pour comprendre et agir ». Il s'agit d'un ouvrage collectif¹ (voir la note de bas de page pour la référence complète) illustré par Laura Charrette (graphiste, lauréate de deux prix étudiants au concours Grafika édition 2018² – voir la 2^e note de bas de page pour plus d'informations). On y trouve de courts textes expliquant ce qu'est l'autisme, la façon dont le diagnostic est établi, les interventions à préconiser et le réseau de services au Québec. Ces textes sont mis en contexte à travers de brefs récits mettant en scène des enfants, des adolescents et des adultes autistes. Ces vignettes visent à rendre plus accessible l'information disponible en illustrant différentes situations de la vie courante. À cela s'ajoutent des exercices qui permettent d'adapter le guide à la réalité de chaque famille. Ces exercices visent aussi à encourager le dialogue entre les usagers et les professionnels.

Une amélioration continue des pratiques

Cet instrument, dans une version « de travail », s'insère depuis peu dans les pratiques de la clinique, permettant aux professionnels de se l'approprier et aux usagers de nous donner leurs commentaires en vue d'une version finale. Nous mesurons ainsi l'acceptabilité de cet outil dans le contexte de notre clinique d'évaluation.

Quel peut être l'impact de ce nouvel outil dans les pratiques? Nous évaluons actuellement à quel point il pourrait améliorer l'expérience des usagers vis-à-vis des soins offerts et par conséquent leur satisfaction. En facilitant l'accès à un ensemble d'informations pertinentes, nous espérons que ce guide améliorera le niveau de connaissance sur l'autisme des personnes qui consultent, pour les aider dans la suite de leur parcours.