



RÉGIE RÉGIONALE
DE LA SANTÉ ET DES
SERVICES SOCIAUX
DE MONTRÉAL-CENTRE

TROUBLE ENVAHISSANT DU DÉVELOPPEMENT

SANS DÉFICIENCE INTELLECTUELLE :

AUTISME DE HAUT NIVEAU

ET

SYNDROME D'ASPERGER

REVUE DE LITTÉRATURE

VERSION PROGRESSIVE

**Anissa Mounib, MSc., agente de recherche
Direction de la programmation et coordination
Service des études et de l'évaluation**

Avril 2002

Disponible aux Services documentaires de la Régie régionale de Montréal-Centre
(514) 286-5604

Prix : 7.00\$

© Régie régionale de la santé et des services sociaux de Montréal-Centre, 2002

Dépôt légal – Bibliothèque nationale du Québec, 2002

Table des matières

| | |
|---|----|
| 1. Contexte et mandat | 1 |
| 2. Démarche de recherche | 2 |
| 3. Définitions et place des troubles envahissants du développement sans déficience intellectuelle dans la classification actuelle | 4 |
| 3.1 Historique et développement du concept | 4 |
| 3.2 Nomenclature et place des troubles envahissants du développement sans déficience intellectuelle dans la classification actuelle | 5 |
| 3.3 Critères diagnostiques des troubles envahissants du développement sans déficience intellectuelle | 7 |
| 3.4 Positionnement du syndrome d'Asperger par rapport à l'autisme | 8 |
| 3.5 Autisme de haut niveau et syndrome d'Asperger | 9 |
| 3.6 Quelques précisions sur les appellations | 11 |
| 3.7 Prévalence | 12 |
| 4. Les causes probables des troubles envahissants du développement sans déficience intellectuelle | 17 |
| 5. Les besoins de la personne présentant des troubles envahissants du développement sans déficience intellectuelle | 18 |
| 6. Diagnostic et intervention | 20 |
| 6.1 Les outils de diagnostic | 21 |
| 6.2 L'évaluation..... | 23 |
| 6.3 Le traitement..... | 26 |
| 7- Un modèle de prise en charge : La clinique spécialisée de l'autisme pour les troubles envahissants du développement sans déficience de l'Hôpital Rivière-des-Prairies | 32 |
| 8. Quelques enjeux liés à l'allocation des ressources | 33 |

Conclusion

Bibliographie

Annexes

1. Contexte et mandat

La Direction de la programmation et coordination s'est donnée un plan d'action 2000-2002 pour l'autisme et les troubles envahissants du développement¹.

Parmi les priorités retenues, mentionnons : « l'identification de l'organisation des services pour les personnes présentant un trouble envahissant du développement sans déficience intellectuelle» (Priorités IV).

Pour actualiser cette priorité, le Service d'intégration sociale pour les personnes présentant une déficience intellectuelle, engagé dans la démarche, a confié au Service des études et de l'évaluation le mandat suivant :

« Faire une revue et une analyse sommaire de littérature, sur le site web, pertinente à la problématique des personnes présentant un trouble envahissant du développement de haut niveau et des personnes présentant le syndrome d'Asperger. »

Cette revue de littérature couvre les thèmes suivants :

- l'information et la sensibilisation;
- la prévention et le dépistage;
- l'évaluation diagnostique et globale des besoins;
- la réadaptation ou le développement des capacités des personnes;
- le soutien à la famille et aux proches et l'intégration sociale;
- la recherche, la formation et l'évaluation de la qualité des services et des programmes;
- la coordination et la concertation.

La priorité devait être accordée aux thématiques relatives aux services en termes de recherche et de coordination, selon ce que les banques de données nous permettaient de trouver².

¹ Direction de la programmation et coordination., Service d'intégration sociale aux personnes présentant une déficience intellectuelle, aux personnes autistes et aux personnes présentant des troubles envahissants du développement, Suzanne Boulerice, conseillère, novembre 2000

² Normand Lauzon, note de service adressée à Anissa Mounib, le 12 juin 2001.

Mentionnons, par ailleurs, que la revue de littérature a permis d'ajouter un volet au mandat qui n'était pas initialement prévu : « les enjeux liés à l'allocation des ressources ».

Une première version de cette revue de littérature avait été rédigée en septembre 2001 et, après validation à l'interne, diffusée auprès des partenaires externes concernés. Ceux-ci nous ont retourné leurs commentaires et le présent document intègre leurs ajouts et précisions.

Nous rappelons toutefois, que ce document, basé sur une recherche Web, ne présente pas une rigueur scientifique, mais se veut un déclencheur de discussions et d'échanges avec les partenaires concernés sur l'organisation des services pour les personnes présentant un trouble envahissant du développement sans déficience intellectuelle soit l'autisme de haut niveau et les personnes présentant un syndrome d'Asperger.

2. Démarche de recherche

L'information a été principalement recueillie sur Internet, via le moteur de recherche *Copernic 2001 Professional* (cf. Annexe 1, liste des sites Web retenus aux fins de la recherche). Les bases de données consultées sont : *Medline (PubMed)*, *CINAHL*, *ECO*, *PsychFirst*, *WilsonSelectPlus*, *WorldCat*, *SocialSciIndex* et *FirstSearch*. Les mots clés de recherche utilisés sont : syndrome d'Asperger, Troubles envahissants de développement, Autisme. La recherche a couvert les publications des deux dernières années sans limitation géographique. Toutefois, pour compléter ces données, nous avons fait appel à plusieurs autres sources d'information : consultation de différents centres documentaires, échanges avec des experts dans le domaine, rencontre avec des personnes vivant avec cette problématique de santé et visionnement de documentaires audio-visuels.

Centres de documentation consultés :

- Centre de documentation de l'Autisme et troubles envahissants du développement Montréal (ATEDM);

- Centre de documentation de l'Office des personnes handicapées du Québec à Montréal (OPHQ);
- Centre de documentation de la Fédération Québécoise de l'autisme et des autres troubles envahissants du développement;
- Centre de documentation de la Régie régionale de Montréal-Centre.

Afin de bien comprendre la problématique du trouble envahissant du développement de haut niveau et du Syndrome d'Asperger, nous avons échangé avec les personnes suivantes :

- Madame Lise Bernardin, Présidente de l'association « West Island Support Group for Asperger Syndrome »;
- Madame Laetitia Bru, agente de liaison chargée du dossier Asperger de ATEDM;
- Madame Bouchra Ezzahi, documentaliste de ATEDM;
- Madame Isabelle Hénault, sexologue, psychothérapeute;
- Madame Carmen Lahaie, Présidente de ATEDM;
- Monsieur André Lapointe, Psychologue du Centre d'intervention Gestaltiste;
- Docteur Laurent Mottron, Psychiatre, Hôpital Rivière-des-Prairies;
- Monsieur Peter Zwack, vice-président de la Société canadienne de l'autisme.

Par ailleurs, une rencontre a été organisée avec un groupe de personnes présentant des troubles envahissants du développement dont deux adultes présentant le syndrome d'Asperger et une personne présentant un trouble envahissant du développement de haut niveau de fonctionnement.

Une série de documentaires sur les méthodes d'intervention auprès des personnes atteintes de troubles envahissants du développement et sur les personnes présentant le syndrome d'Asperger a été visionnée (cf. Annexe 2, liste des titres des documentaires visionnés).

C'est donc sur cette base élargie d'informations que s'est amorcé le dossier.

3. Définitions et place des troubles envahissants du développement sans déficience intellectuelle dans la classification actuelle

3.1 Historique et développement du concept

En 1938, Léo Kanner, psychiatre de l'université Johns Hopkins de Baltimore dans le Maryland, observait un groupe de onze enfants présentant des anomalies de comportement et constatait qu'ils avaient en commun « une solitude extrême dès le début de leur existence et un désir anxieusement obsessionnel de préserver l'uniformité ». Il rapporta dans une revue scientifique ces onze cas en parlant d'autisme infantile précoce. Presque simultanément, mais cette fois en Europe à Vienne, Hans Asperger, un jeune pédiatre, avait identifié la « psychopathie autistique » chez quatre jeunes garçons très perturbés dans le domaine de leurs interactions sociales, de leur communication et de leurs intérêts. Paradoxalement, ces observations, très proches de celles de Kanner qui ont connu un rayonnement mondial, sont restées longtemps réservées aux seuls lecteurs allemands. C'est depuis leur réactualisation en 1981, par Lorna Wing, que la psychopathie autistique, rebaptisée syndrome d'Asperger pour éviter tout risque de confusion avec la psychopathologie de l'adulte, attire l'attention des cliniciens et des chercheurs.

Des points communs existent dans le travail de Kanner et d'Asperger. La convergence de leurs publications est frappante quant à la description des mêmes perturbations aux niveaux de la communication, des interactions et des activités.

Mais la population décrite par Kanner est globalement plus jeune et présente un retard et des troubles plus importants de la communication malgré une apparence « *remarquablement intelligente* ». Dans la publication initiale d'Asperger, le langage et l'intelligence sont de niveaux variables avec la possibilité d'un retard intellectuel : « *il existe des niveaux de personnalité très différents, il y a le génie, il y a les personnes bizarres et il y a les débiles* ». Son point de vue s'est modifié ultérieurement en soulignant, dans une communication en 1979, le développement précoce du langage, l'intelligence et les performances parfois exceptionnelles dans le domaine des sciences ou des techniques. Ces aspects ont fait l'objet de plusieurs recherches qui ont permis de préciser davantage les critères diagnostiques de l'autisme et du syndrome d'Asperger.

3.2 Nomenclature et place des TEDSD dans la classification actuelle

Tableau extrait de : *Les Cahiers de l'actif*, (septembre/octobre 1999) Autisme Vol.2, N 280/281

| DSM-III 1980 | DSM-III-R 1987 | DSM-IV 1994 | CIM-10 1993 |
|--|---|---|--|
| Troubles globaux du développement | Troubles globaux du développement | Troubles envahissants du développement | Troubles envahissants du développement |
| Autisme infantile Autisme infantile au stade résiduel Trouble global du développement débutant dans l'enfance Trouble global du développement débutant dans l'enfance au stade résiduel Trouble global atypique du développement | Trouble autistique Trouble envahissant du développement non spécifié | Trouble autistique Syndrome de Rett Troubles désintégratifs Syndrome d'Asperger Trouble envahissant du développement non spécifié | Autisme infantile Autisme atypique Syndrome de Rett Autres troubles désintégratifs Troubles hyperactifs avec retard mental et stéréotypies Syndrome d'Asperger Autre trouble envahissant du développement Trouble envahissant du développement non spécifié |

La première et la seconde version du *Manuel diagnostique et statistique des troubles mentaux de l'American Psychiatric Association* (APA, DSM-I, 1955; DSM-II, 1968) ne mentionnent pas le terme d'autisme. Les enfants qui présentent les caractéristiques décrites par Kanner (1943) obtiennent un diagnostic de schizophrénie infantile.

Avec l'apparition du DSM-III (APA, 1980), la catégorie des troubles globaux du développement inclut cinq sous-groupes :

- a) l'autisme infantile;
- b) l'autisme infantile au stade résiduel;
- c) le trouble global du développement débutant dans l'enfance;
- d) le trouble global du développement débutant dans l'enfance au stade résiduel;
- e) le trouble global atypique du développement.

Le DSM-III-R, publié en 1987, regroupe les troubles envahissants du développement en deux sous- groupes au lieu de cinq :

- a) le trouble autistique;
- b) le trouble envahissant du développement non spécifié.

Toutefois, l'insuffisance du nombre de sous-groupes crée une difficulté lorsqu'un enfant ne présente qu'une partie des symptômes du trouble. De plus, les syndromes récents, tels que celui d'Asperger ou le trouble désintégratif de l'enfance, deviennent difficiles à différencier de l'autisme ou du trouble envahissant du développement non spécifié (Tsai, 1992).

Le DSM-IV (APA, 1994) précise, à l'intérieur des troubles envahissants du développement (TED)³, cinq sous-groupes :

³ Les TED se caractérisent par des déficits sévères et une altération envahissante de plusieurs secteurs du développement – capacités d'interactions sociales réciproques, capacités de communication - ou par la présence de comportements, d'intérêt et d'activités stéréotypés. Les déficiences qualitatives qui définissent ces affections sont en nette déviation par rapport au stade de développement ou à l'âge mental du sujet (DSM-IV, APA, 1994)

- a) le trouble autistique;
- b) le syndrome de Rett;
- c) le trouble désintégratif de l'enfance;
- d) le syndrome d'Asperger;
- e) le trouble envahissant du développement non spécifié.

La classification établie par l'Organisation Mondiale de la Santé, le CIM-10 (OMS, 1993), définit trois syndromes supplémentaires :

- l'autisme atypique;
- l'hyperactivité associée à un retard mental et à des mouvements stéréotypés;
- les autres troubles envahissants du développement.

Il existe un consensus entre le DSM-IV et le CIM-10 dans leur description du syndrome d'Asperger. Ce dernier y est défini par la triade de perturbations retrouvées dans l'autisme : troubles des interactions sociales, de la communication et des intérêts, avec l'association inconstante d'une maladresse motrice. Par rapport à l'autisme, le seul critère à priori différentiel est l'absence de retard de développement cognitif et de langage. On dit bien « à priori », car ce critère différentiel soulève bien des controverses chez certains chercheurs.

3.3 Critères diagnostiques du syndrome d'Asperger selon le DSM-IV (APA, 1994)

A - Altération qualitative des interactions sociales, comme en témoignent au moins deux des éléments suivants :

1. *Altération marquée dans l'utilisation, pour réguler les interactions sociales, de comportements non verbaux multiples, tels que le contact oculaire, la mimique faciale, les postures corporelles, les gestes.*
2. *Incapacité à établir des relations avec les pairs correspondant au niveau de développement.*
3. *Le sujet ne cherche pas spontanément à partager ses plaisirs ou ses réussites avec les autres.*

4. *Manque de réciprocité sociale ou émotionnelle.*

- B - Caractère restreint, répétitif et stéréotypé des comportements, des intérêts et des activités, comme en témoigne au moins un des éléments suivants:
1. *Préoccupation circonscrite à un ou plusieurs centres d'intérêt stéréotypés et restreints, anormale soit dans l'intensité soit dans son orientation.*
 2. *Adhésion apparemment inflexible à des habitudes ou à des rituels spécifiques et non fonctionnels.*
 3. *Maniérismes moteurs stéréotypés et répétitifs.*
 4. *Préoccupations persistantes pour certaines parties des objets.*
- C - La perturbation entraîne une altération cliniquement significative du fonctionnement social, professionnel, ou dans d'autres domaines importants.
- D - Il n'existe pas de retard général du langage significatif sur le plan clinique.
- E - Au cours de l'enfance, il n'y a pas eu de retard significatif sur le plan clinique dans le développement cognitif ni dans le développement, en fonction de l'âge, des capacités d'autonomie, du comportement adaptatif (sauf dans le domaine de l'interaction sociale) et de la curiosité pour l'environnement.
- F - Le trouble ne répond pas aux critères d'un autre trouble envahissant du développement spécifique ni à ceux d'une schizophrénie.

3.4 Positionnement du syndrome d'Asperger par rapport à l'autisme

Le débat sur le positionnement du syndrome d'Asperger par rapport à l'autisme a débuté en 1971 lorsque Van Krevelan, après avoir comparé plusieurs symptômes des syndromes d'Asperger et de Kanner, a conclu qu'il existait deux entités cliniques différentes. Asperger confirmera en 1978 que le mal qu'il avait identifié en 1944 était lié indirectement à l'autisme de Kanner, mais représentait un handicap différent. Quant à Gillberg (1985), Levy (1988), Schopler (1985), Volkmar et al. (1985) et Wing (1981a), ils croient que le syndrome d'Asperger est une sous-catégorie de l'autisme. Toutefois, selon Volff et Barlow (1979), Szatmari et al. (1986) et Tantam (1988a), le syndrome d'Asperger représente plutôt une entité différente de l'autisme même si les

deux groupes présentent des similitudes⁴. À l'opposé, Miller et Ozonoff démontrent que, même si le DSM-IV établit des critères diagnostiques précis pour le syndrome d'Asperger, à partir du moment où six de ces critères sont présents (critères inclus dans ceux de l'autisme), c'est le diagnostic de l'autisme qui est posé et non pas celui du syndrome d'Asperger. Il serait donc difficile d'accepter la validité scientifique du syndrome d'Asperger comme entité distincte de l'autisme (Miller, Ozonoff, 1997).

Les études cliniques menées, comparant autisme infantile et syndrome d'Asperger, ne retrouvent pas dans leur ensemble de différences significatives en faveur d'une démarcation entre les deux troubles. Les difficultés méthodologiques (variation dans le choix des critères diagnostics, manque de standardisation des procédures) ne permettent pas de conclure à un diagnostic différentiel clair (Baghdadli, Granier et Aussilloux, 1999).

3.5 Autisme de haut niveau et syndrome d'Asperger

Plusieurs autistes portent l'étiquette d'«**autistes de haut niveau**». Selon Tsai (1992), ces enfants présentent tous les critères du trouble autistique. Toutefois, ils possèdent un fonctionnement intellectuel qui ne se situe pas dans la zone de déficience intellectuelle, soit un QI supérieur à 70 selon l'échelle d'évaluation intellectuelle standardisée, mais qui reste inférieur à celui des personnes diagnostiquées selon le syndrome d'Asperger (Gillberg, 1998).

Selon Szatmari (1991), les autistes de haut niveau présentent généralement un retard de développement dans les fonctions cognitives, des altérations langagières et un pauvre pronostic (capacité d'anticiper amoindrie), alors que plusieurs données sur les enfants qui ont le syndrome d'Asperger ne mentionnent pas ces caractéristiques.

Deux études, Gillberg (1989) et Szatmari et al., (1989) ont comparé les caractéristiques des autistes de haut niveau et celles des personnes présentant le syndrome d'Asperger. Szatmari et

⁴ Nathalie Poirier, Jacques Forget, 1998. *Les critères diagnostiques de l'autisme et du syndrome d'Asperger : similitudes et différences*. Santé mentale du Québec, Vol. 23, N1, 130-147

ses collaborateurs suggèrent que les personnes atteintes du syndrome d'Asperger diffèrent des enfants autistes sur quatre aspects :

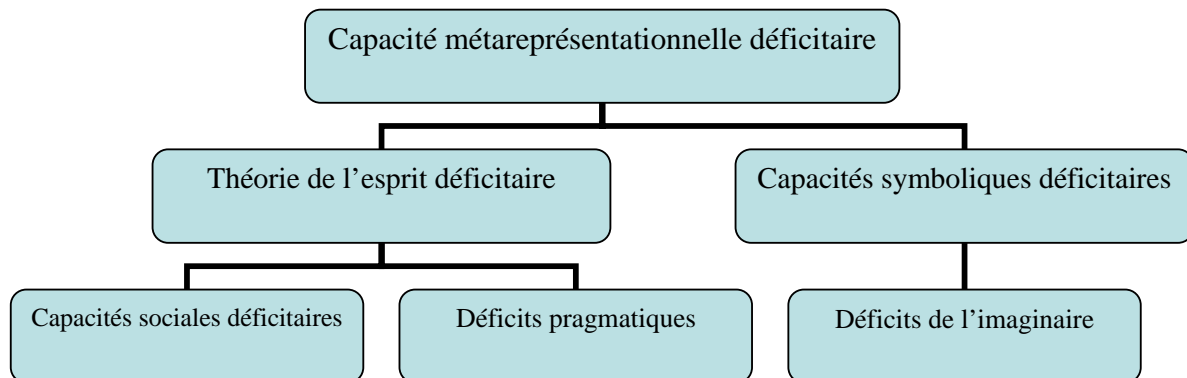
- a) les réponses sociales;
- b) la communication;
- c) les jeux imaginaires;
- d) les comportements stéréotypés.

Par ailleurs, selon Baghdadli, Granier et Aussilloux, (1999), les mécanismes neuropsychologiques sous-jacents aux manifestations cliniques de l'autisme ont conduit à l'élaboration de nouveaux concepts (extraits de l'article) :

- Celui d'un développement déficitaire, tel qu'énoncé dans la « Théorie de l'esprit »⁵, qui serait responsable du mauvais ajustement de tout le système de métacommunication (Voir figure 1). Cette atteinte est variable. Les résultats les plus récents indiquent l'existence d'anomalies plus fréquentes et sévères dans le cas de l'autisme que dans celui du syndrome d'Asperger.
- Celui de l'hétérogénéité des profils cognitifs mesurés par le QI. Les différences entre l'autisme de haut niveau et le syndrome d'Asperger se situent dans la nature et l'étendue des perturbations de ces domaines cognitifs. Le QI est très hétérogène avec un écart d'au moins 20 points entre les notes verbales et la performance. Ce rapport est inversé dans l'autisme de haut niveau avec un décalage moins important entre les domaines verbaux (Gillberg 1989, Ozonoff & Farham, 1994).

⁵ La théorie d'esprit est la capacité de se représenter les désirs, croyances et intentions des autres. Cette capacité est acquise chez l'enfant vers l'âge de 7 ans. Toutefois, cette théorie est déficitaire chez les personnes autistes ayant un âge mental équivalent ou supérieur à 7 ans. Cette difficulté semble s'expliquer par un délai développemental spécifique au niveau du mécanisme de la pensée (Baron-Cohen, 1989a). Ce délai serait associé chez les personnes autistes à leurs critères diagnostiques propres, soit à leurs difficultés cognitives (Baron-Cohen, 1989b), à leurs habiletés langagières déficientes (Sparrevohn et Howie, 1995) et à leurs altérations des interactions sociales (Holroyd et Baron-Cohen, 1993).

Figure 1 : Modèle théorique des déficits primaires de l'autisme :
La théorie métareprésentationnelle de Frith, Leslie et Baron Cohen (Baron Cohen, 1988)



3.6 Quelques précisions sur les appellations

Lorna Wing en 1991 a été la première à introduire, dans le domaine des troubles envahissants du développement, la terminologie «**continuum autistique**» pour désigner le lien génétique entre le QI et le nombre de critères de l'autisme. Lorna Wing estime qu'il n'y aurait pas deux syndromes clairement définis mais une combinaison de huit symptômes « typiques » présents à des degrés variables. Le continuum autistique fait également appel à la notion d'handicap, certains auteurs considèrent que les signes de l'autisme s'atténuent avec l'âge et, dans ce cas, il vaudrait mieux parler d'«handicap» et non pas de trouble envahissant de développement de haut niveau ou de syndrome d'Asperger.

À l'opposé, Baron-Cohen (2000) suscite la controverse en avançant que le syndrome d'Asperger et l'autisme de haut niveau devraient être considérés comme une différence et non pas comme un handicap : «*L'autisme de haut niveau devrait davantage être défini comme un modèle cognitif différent dont les difficultés résultent largement des besoins de la société moderne où un certain nombre d'interactions sociales sont nécessaires* ».

Pour Schopler (1985) et Frith (1991), il n'y a pas de « degré d'autisme », mais d'autisme accompagné ou non de déficiences qui infèrent avec le mécanisme de compensation de l'individu.

Après avoir passé en revue les différentes terminologies utilisées dans ce champ d'intervention, il est apparu important de préciser quelque peu les termes retenus dans ce cadre précis de revue de littérature.

Notre attention se porte plus spécifiquement sur la catégorie de clientèle identifiée aux troubles envahissants du développement sans déficience intellectuelle, soit l'autisme de haut niveau et le syndrome d'Asperger.

Toutefois, aux fins de cette analyse, les deux profils font l'objet de notre démarche. Pour le reste du texte, nous référons généralement aux autistes de haut niveau et aux personnes présentant le syndrome d'Asperger.

3.7 Prévalence

Depuis son apparition dans le DSM-IV, le syndrome d'Asperger est plus souvent diagnostiqué, mais parfois de façon erronée. Toutefois, Szatmari hésite à confirmer cela. Selon lui, il s'agit d'une maladie peu connue dont la fréquence réelle reste à déterminer. Cependant, l'absence de consensus sur les définitions et l'hétérogénéité des populations étudiées entraînent des fluctuations notables des taux proposés; aussi, les études épidémiologiques sur la prévalence du syndrome d'Asperger n'ont débuté que récemment et peu de données sont disponibles à ce jour sur la prévalence de ce syndrome (Fombonne, 2001)⁶.

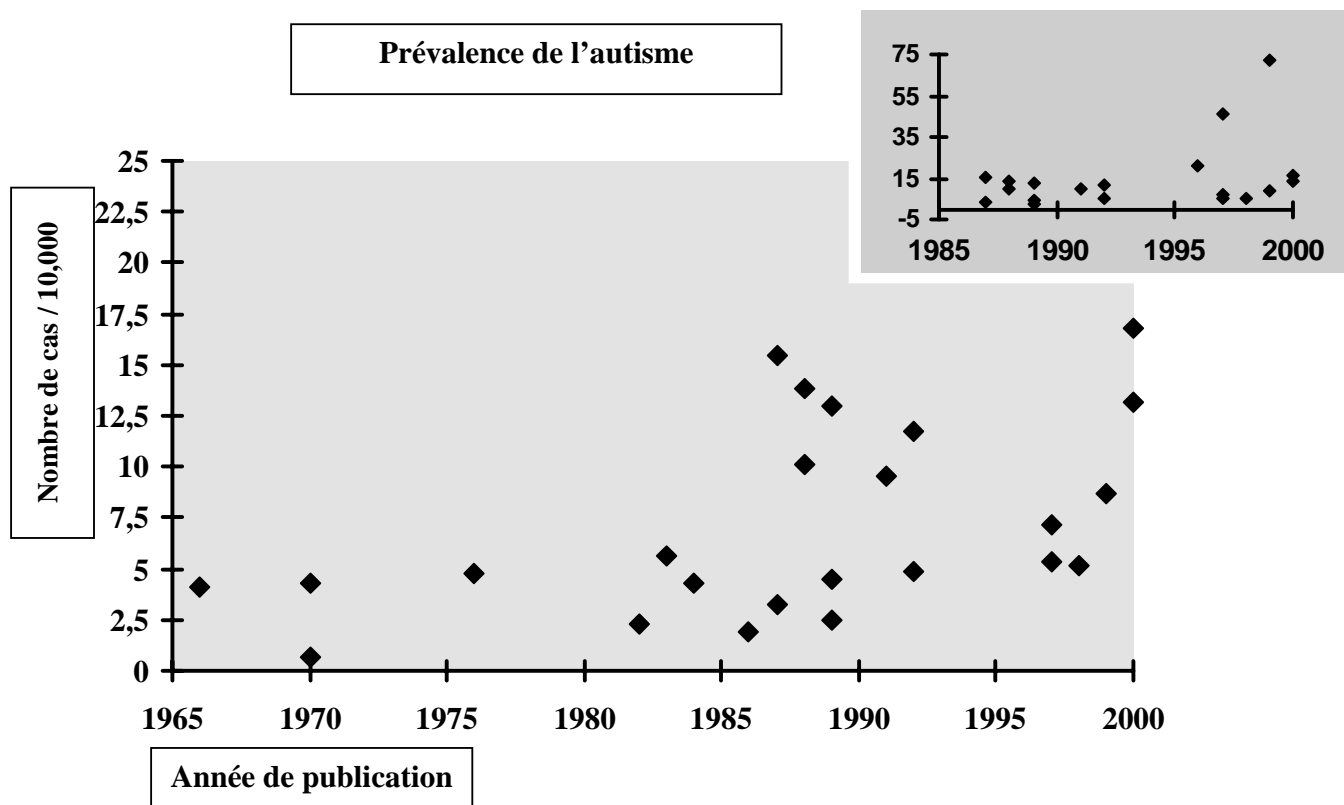
Dans le tableau qui suit, Gillberg a rapporté un taux de prévalence de l'autisme sans retard mental variant entre 10 et 26 cas sur 10 000.

Prévalence (nombre de cas/10 000), Gillberg C., 1989

⁶ Fombonne, E (2001), What is the prevalence of Asperger disorder ? *Journal of Autism and Developmental Disorder*, Vol. 31. No. 3, p. 363.

| Études | Sans retard mental | Avec retard mental |
|-----------------|--------------------|--------------------|
| Gillberg, 1982 | 26/10 000 | - |
| Gillberg, 1986 | - | 0,4/10 000 |
| Holmstrom, 1985 | 10/10 000 | - |
| Wing, 1979 | - | 0,6 à 1,7/10 000 |

En exposant les résultats de 32 études publiées entre 1966 et 2001 dans 13 pays, la médiane d'âge étant de 8 ans pour une population entre 826 et 900 000, Dr Fombonne (2001) a apporté des précisions supplémentaires relativement à la prévalence des troubles envahissants du développement.



Source : Présentation Dr. Fombonne, Conférence sur l'autisme (Mars 2001)

Rappelons que les résultats obtenus ont été largement influencés par la méthodologie, les critères de diagnostics et les processus d'évaluation adoptés par les chercheurs à travers le temps et l'espace, nous citons à titre d'exemple les critères adoptés selon l'évolution de la définition des troubles envahissants du développement :

- Critères de Kanner : 1960
- Critères de Rutter et CIM-9 : 1970
- DSM-III et DSM-III-R : 1980
- DSM-IV et CIM-10 : 1990

D'après le graphique, en mettant l'emphase sur les études les plus récentes, on arrive à (Fombonne, 2001):

| Études | Moyenne | Médiane |
|-------------------------|---------|---------|
| Depuis 1989 (15 études) | 11.2 | 8.7 |
| Depuis 1987 (19 études) | 11.1 | 9.5 |

La meilleure estimation conservatrice de la prévalence de l'autisme est de 10/10 000.

Mais qu'en est-il de la prévalence du syndrome d'Asperger ?

Fombonne (2001) quant à lui, son article parut dans *Journal of Autism and Developmental Disorder* nous rapporte les résultats de deux études menées en Suède relativement à la prévalence du syndrome d'Asperger :

- Étude menée en 1993 par Ehlers et Gillberg :
 - ✓ dans 5 écoles suédoises normales;
 - ✓ 1519 enfants âgés entre 7 à 16 ans;
 - ✓ 4 cas définis selon les critères diagnostics du CIM-10;
 - ✓ Prévalence : 28.5/10 000.
- Étude menée en 1999 par Kadesjö et al. :
 - ✓ 826 enfants âgés de 7 ans;
 - ✓ 4 enfants répondant aux critères du syndrome d'Asperger;
 - ✓ Prévalence : 48.4/10 000.

Même si le taux de prévalence est élevé dans ces deux études, le large intervalle de confiance indique le manque de précision de ces estimations (Fombonne, 2001).

Un autre courant d'informations dérivant d'études épidémiologiques ayant simultanément évalué la présence de l'autisme et du syndrome d'Asperger. Il est possible de comparer, directement à travers les études, la prévalence du syndrome d'asperger par rapport à celle de l'autisme. Les résultats de six études sont résumés dans le tableau qui suit (Fombonne, 2001):

Prévalence du syndrome d'Asperger selon les récentes études sur l'autisme⁷

| Chercheurs | Autisme | | Syndrome d'Asperger | | Autisme / syndrome d'Asperger |
|-----------------------------|------------|------------|---------------------|------------|-------------------------------|
| | Prévalence | N | Prévalence | N | |
| Sponheim & Skjeldal, 1998 | 4.9 | 32 | .3 | 2 | 16.0 |
| Taylor et al., 1999 | 8.7 | 427 | 1.4 | 71 | 6.0 |
| Kadesjö et al., 1999 | 72.6 | 6 | 48.4 | 4 | 1.5 |
| Powell et al. 2000 | - | 54 | - | 16 | 3.0 |
| Baird et al. 2000 | 27.7 | 45 | 3.1 | 5 | 9.0 |
| Chakrabarti & Fombonne 2001 | 16.8 | 26 | 8.4 | 13 | 2.0 |
| Total | | 590 | | 111 | 5.3 |

Les taux de prévalence pour le syndrome d'Asperger varient entre 0.3 et 48.4 pour 10 000, large variation qui reflète les différences méthodologiques des études. Par ailleurs, il a été relevé dans toutes ces études que le taux de prévalence du syndrome d'Asperger restait inférieur à celui de l'autisme. Cependant, par compilation des données de ces six études, il s'avère que le nombre d'enfants autistes était, en moyenne, cinq fois plus élevé que celui des enfants présentant le

⁷ Extrait de : Fombonne, E (2001), What is the prevalence of Asperger disorder? *Journal of Autism and Developmental Disorder*, Vol. 31. No. 3, p. 363

syndrome d'Asperger. Ainsi, avec une prévalence conservatrice estimée à 10/10 000 pour l'autisme, il en découle une prévalence tournant autour de 2 à 2.5/10 000 pour le syndrome d'Asperger (Fombonne, 2001)

Autres estimations de taux de prévalence tirées de la revue de littérature selon Fombonne (2001) :

- troubles autistiques : 10/10 000;
- syndrome d'Asperger : 2.5/10 000;
- troubles envahissants du développement non spécifiés : 15/10 000;
- prévalence de tous les troubles envahissants du développement : 27.5/10 000.

La répartition du syndrome d'Asperger par sexe est hétérogène. Le sexe ratio est en faveur d'une occurrence plus grande chez les sujets de sexe masculin (APA, 1994). Selon Ehlers et Gillberg (1993), le ratio est de quatre garçons pour une fille. À ce sujet, Dr. Fombonne (2001) nous expose les résultats des recherches les plus récentes sur les ratio mâle/femelle avec, toutefois, un ratio englobant les catégories : troubles envahissants du développement non spécifiés et syndrome d'Asperger :

| | Âge | Trouble autistique | | | Troubles envahissants du développement non spécifiés + Syndrome d'Asperger | | | Tous les TED ⁸ |
|--------------------------------------|------|--------------------|-----------|-------------|--|-----------|-------------|---------------------------|
| | | Prévalence | Ratio M/F | % QI normal | Prévalence | Ratio M/F | % QI normal | |
| CDC, 2000 (au New-Jersey) | 3-10 | 40.5 | 2.2 | 37 | 27.0 | 3.7 | 51 | 67.5 |
| Baird et al., 2000 | 7 | 30.8 | 15.7 | 60 | 27.1 | 4.5 | - | 57.9 |
| Chakrabarti et Fombonne, 2001 | 4-7 | 16.8 | 3.3 | 29 | 44.5 | 4.3 | 94 | 61.3 |

⁸ TED : Troubles envahissants du développement

4. Les causes probables de l'autisme de haut niveau et du syndrome d'Asperger

Avant d'aborder spécifiquement les approches et les interventions relatives à l'autisme de haut niveau et au syndrome d'Asperger, nous ouvrons une parenthèse pour explorer les causes de ces troubles.

Les causes de l'autisme de haut niveau et du syndrome d'Asperger n'ont pas encore été identifiées; cependant, le mythe qui responsabilisait les parents est maintenant enrayé par les recherches des dernières années. Selon Dr Mottron, aujourd'hui, un consensus existe quant à l'implication d'un facteur génétique dans la nature génétique de la cause de l'autisme de haut niveau et du syndrome d'Asperger. Jean-Claude Marion⁹, quant à lui, évoque en plus des facteurs étiologiques génétiques, des facteurs d'ordre biochimique, immunologique et acquis (traumatisme prénataux, paranataux et postnataux).

Certains auteurs s'entendent fortement sur l'existence d'une prédisposition génétique et son interaction possible avec des éléments d'un autre ordre. Quant aux autres causes, on ne peut que parler d'hypothèses dans la mesure où la recherche n'a pu identifier de manière formelle la cause exacte de ce syndrome, nous citons quelques-unes de ces hypothèses :

- De fortes présomptions impliquent bon nombre de facteurs environnementaux, dont la vaccination, les anomalies du système immunitaire, ainsi que les agressions virales. On parle également de causes bactériennes et fongiques mais aucune étude scientifique n'a été menée pour appuyer cette hypothèse.
- Le mercure et l'intoxication au mercure sont parmi les facteurs mis en cause dans le développement des troubles envahissants du développement¹⁰.

⁹ Marion, J-C., (Printemps 2001), *L'Express, Société québécoise de l'autisme*

¹⁰ Conférence du National Institute of Environmental Health Sciences (NIEHS), (2000) cité par Rimblaud, B. traduit par Sébastien Boulanger (*L'Express, Société québécoise de l'autisme, Printemps 2001*)

- Des personnes souffrant d'autisme de haut niveau ou de syndrome d'Asperger présentent des différences biologiques par rapport à un groupe témoin; différences attribuées à une origine neurodéveloppementale¹¹.
- Une déficience en acides gras Omega 3 pourrait être à l'origine des troubles autistiques¹².
- Une exposition précoce aux opiacés exogènes provenant des protéines mal digérées du gluten et de la caséine pourrait être à l'origine de l'autisme ainsi que la déficience des enzymes digestives ou la perméabilité de la muqueuse¹³.

De toutes ces théories avancées sur les causes probables de la manifestation de troubles envahissants du développement, aucune n'a été formellement identifiée et reconnue comme responsable de l'apparition de ce trouble de développement.

5. Les besoins de la personne présentant un autisme de haut niveau ou un syndrome d'Asperger

On considère généralement l'autisme de haut niveau et le syndrome d'Asperger comme étant des troubles situés à l'extrémité supérieure du continuum autistique (*Sébastien Boulanger, l'Express, Société québécoise de l'autisme, printemps 2001*). Si la majorité des enfants présentant un troubles envahissants du développement sans déficience intellectuelle ne souffre pas de problèmes de langage ni de retard mental, et que certains démontrent même une intelligence supérieure à la moyenne, ils présentent néanmoins des lacunes dans la perception et la compréhension des relations humaines et des règles sociales.

Les difficultés de communication, la résistance aux changements et les comportements obsessionnels observés chez les jeunes présentant le syndrome d'Asperger les laissent souvent marginalisés,

¹¹ Critchley, H. D. et collaborateurs (2000) « *The functional neuroanatomy of social behavior : changes in cerebral blood flow when people with autistic disorder process facial expressions* », , Vol. 123, Pt. 11,

¹² Bell, J. G.; Sargent, J. R.; Tocher, D. R. et Dick, J. R. (2000) « *Red blood cell fatty acid compositions in a patient with autistic spectrum disorder: a characteristic abnormality in neurodevelopmental disorders?* » (*Prostaglandins, Leukotrienes and Essential Fatty Acids*, Vol. 63, No.1/2, p. 21-25.)

¹³ Stoll, A. (2000) conférence du DAN, San Diego.

voire même stigmatisés, par leurs camarades de classe. Certains enseignants, souvent démunis face aux troubles envahissants du comportement en général, admettent volontiers être confrontés à un défi de taille lorsqu'il s'agit de l'intégration scolaire d'un élève présentant le syndrome d'Asperger.

Pour les parents, le fardeau n'est pas moindre : diagnostic souvent tardif, absence d'expertise réelle, connaissance limitée des ressources disponibles, ignorance de leurs droits fondamentaux, manque de traitements bien établis, considérations financières énormes pour l'accompagnement scolaire, etc.

On peut noter que les besoins des personnes présentant le trouble envahissant du développement sans déficience se situent à tous les niveaux, selon Lorna Wing¹⁴, il faut :

- Obtenir une reconnaissance à part entière des autistes de haut niveau et des personnes présentant le syndrome d'Asperger car ils ne se situent ni en déficience intellectuelle ni en santé mentale.
- Approfondir la recherche sur les causes.
- Chercher à obtenir des diagnostics précoces et de l'information claire et complète de la part du personnel médical.
- Favoriser le développement de services tels :
 - le soutien à la famille (accompagnement global dans les démarches, répit-gardiennage);
 - la rééducation visant à rendre le plus fonctionnelles possible les personnes atteintes (psychoéducation, orthophonie, ergothérapie, physiothérapie);
 - des soins psychologiques pour les parents et les enfants;
 - une structure d'intégration à l'école, en milieu de travail et à la vie sociale;
 - de l'aide pour leur adaptation à la vie en logement;
 - des ressources de loisirs;
 - de la sensibilisation et la défense des droits et intérêts des personnes concernées;

¹⁴ "Asperger's syndrome: a clinical account", by Lorna Wing, from the MRC Social Psychiatry Unit, Institute of Psychiatry, London, in Psychological Medicine, 1981

- de l'aide financière aux parents;
- la mise en œuvre d'un réseau intégré (une seule porte d'entrée) pour la centralisation de l'expertise, au sein d'une équipe responsable de l'évaluation et de la planification des services, et des solutions concrètes en rapport à la réalité pour faciliter les périodes de transition et la prise en charge à long terme;
- la reconnaissance du diagnostic posé par les psychologues, formés aux outils de diagnostic, de dépistage et d'évaluation du syndrome d'Asperger, et non seulement les diagnostics posés par seuls les psychiatres;
- la reconnaissance du syndrome d'Asperger comme étant une différence et non une déficience.

6. Diagnostic et intervention

Intervenir auprès des personnes présentant un syndrome d'Asperger consiste à diminuer les effets du trouble et son impact, à améliorer les habiletés et les performances de l'enfant et à soutenir la famille et les proches. Pour y arriver, l'intervention devrait être conçue comme un effort systématique et planifié d'actions sur les facteurs d'expérience individuelle et sur les facteurs environnementaux durant les cinq premières années de la vie de l'enfant.

Selon Michel Francœur¹⁵, dans son article *"La vision québécoise de l'offre de services aux personnes autistes et à leurs familles"*, Les cahiers de l'Actif, Numéro 280/281 : *"Idéalement, l'intervention débute dès l'identification d'un risque de trouble envahissant du développement ou son diagnostic. Cette étape de la vie, si elle est déterminante pour le développement de l'enfant, l'est tout autant pour l'adaptation de sa famille à son handicap. Elle doit répondre, le plus tôt possible, à l'ensemble des besoins de l'enfant ainsi qu'à ceux de sa famille et de ses proches."*

L'intervention comprend le diagnostic, l'évaluation, le traitement, le soutien aux familles et l'intégration sociale.

¹⁵ Président sortant de la Société québécoise de l'autisme, Président d'Autisme Mauricie.

6.1 Les outils de diagnostic

La classification DSM-IV (APA, 1994) a permis de définir les critères diagnostics des troubles envahissants du développement et d'apporter plus de précisions sur les diagnostics différentiels entre trouble autistique et syndrome d'Asperger. Cependant, Klin (1993) pense qu'il est d'autant plus difficile d'affirmer que, syndrome d'Asperger et trouble envahissant du développement de haut niveau soient deux entités différentes que d'établir un double diagnostic pour les deux tableaux. Gillberg, quant à lui, admet la possibilité de pouvoir poser le diagnostic d'autisme à un certain moment, puis le diagnostic de syndrome d'Asperger chez le même individu à un autre moment. Le syndrome d'Asperger n'est décelé qu'exceptionnellement avant 3 ans. Les enfants présentant des critères d'autisme avant 3 ans seront diagnostiqués comme autistes de bas niveau de développement. Parmi ces enfants, une partie resteront à ce niveau de développement, une partie révéleront un langage élaboré et une intelligence normale ou quasi normale vers 4 ans, on parle alors d'autistes de haut niveau (Mottron, 2001).

Les outils de diagnostic utilisés actuellement pour déceler le syndrome d'Asperger sont, selon Dr Mottron, l'ADI, l'ADOS et éventuellement le questionnaire d'Attwood :

- **Autism Diagnostic Interview-Revised (ADI-R) (Le Couteur, Rutter, Lord, Rios, Robertson, Holdgrafer & McLennan, 1994) :**

Il s'agit d'une entrevue semi-structurée faite par un clinicien avec les parents ou tuteurs de l'enfant. Cet instrument prend environ 1½ à 2 heures à administrer et peut être utilisé avec des enfants de 24 mois ou plus (ayant un âge mental d'au moins 18 mois). Il s'agit de recueillir le plus d'informations possible dans 3 domaines, soit :

- les interactions sociales réciproques;
- la communication et le langage;
- les comportements stéréotypés et répétitifs.

L'ADI-R est construit en lien avec les critères diagnostics du DSM-IV et des dernières connaissances en autisme. Il apporte aussi un certain degré d'objectivité, de standardisation et de constance.

Par contre, cet instrument est long à administrer et à coter/interpréter. Il est de plus suggéré de suivre une formation pour l'administration de cet instrument.

- **PL-ADOS (Pre-Linguistic Autism Diagnostic Observation Schedule) de DiLavore et al., 1995 :**

C'est une version de l'ADOS (Lord et al., 1989) modifiée dans le but de diagnostiquer de jeunes enfants (6 ans et moins) qui n'utilisent pas encore le langage oral. Il s'agit d'une évaluation semi-structurée utilisant le jeu, l'interaction et la communication sociale, qui prend environ 30 minutes à administrer. L'emphase est mise sur la qualité des comportements sociaux et de communication, plutôt que sur la simple présence ou absence de comportements particuliers. Cet instrument mise sur l'observation directe de l'enfant lors d'une mise en contexte de jeu puis en situation naturelle. C'est un instrument relativement standardisé et objectif.

- **Le questionnaire de Tony Attwood :**

L'outil spécifique aux personnes présentant le syndrome d'Asperger mis au point par Garnett et Attwood en 1994 semble, selon la psychologue Isabelle Hénault, être un bon indicateur pour amorcer un diagnostic plus approfondi, cet outil est un questionnaire qui a pour but d'identifier les comportements et les compétences qui caractérisent le syndrome d'Asperger dans les années d'école primaire. C'est à cet âge que la configuration de comportements et de compétences inhabituels est la plus visible. Chaque question ou description est cotée de 0 à 6 correspondant au niveau que l'on peut attendre d'un enfant de cet âge. (La version originale de cette échelle est disponible sur le site: <http://www.tonyattwood.com> et dans le livre "Asperger's syndrome A guide for parents and Professionals" Tony Attwood 1998 Jessica Kingsley publishers).

Par ailleurs, un nouvel outil, **Asperger Syndrome Diagnostic Scale** (ASDS), récemment publié par Pro-ed au Texas (2001), représente également une échelle de diagnostic spécifique aux personnes présentant un syndrome d'Asperger. Cette échelle a été mise au point par Brenda Smith Myles, Stacey Jones Bock et Richard L. Simpson (2001).

Quant au **Childhood Autism Rating Scale** (CARS) (Schopler, Reichler et Renner, 1988), il est utilisé, dans le cas d'autisme léger, à déceler le trouble envahissant du développement de haut niveau et le différencier du trouble autistique (Gillberg et Ehlers, 1998). Selon Sophie Méthot de la Société québécoise de l'autisme, c'est l'instrument standardisé le plus utilisé dans le cadre du processus d'évaluation lié au diagnostic de l'autisme de bas niveau. Il prend environ 20 à 50 minutes à administrer et peut être utilisé avec des enfants de 2 ans et plus. Cela consiste en une entrevue semi-structurée, qui traite des domaines suivants : relations sociales, imitation, réponses émotionnelles, utilisation du corps, utilisation des objets, adaptation au changement, réponses visuelles, réponses auditives, goût-odorat-toucher (réponses et modes d'exploration), peur et anxiété, communication verbale, communication non verbale, niveau d'activité, niveau intellectuel et homogénéité du fonctionnement intellectuel, et impression générale. Cet instrument nécessite une bonne formation de la part des évaluateurs et ne détecte pas l'autisme de haut niveau.

6.2 L'évaluation¹⁶

Le processus d'évaluation évalue le développement et l'état de santé général de l'enfant. Ces évaluations portent sur les aspects suivants :

6.2.1 *Efficiences intellectuelle*

Chantal Tréhin mentionne que les outils d'évaluation, communément utilisés pour les enfants autistes (tels le PEP-R ou les échelles de développement), deviennent rapidement insuffisants, voire inadaptés lorsque l'enfant qui a des compétences cognitives proches de la normale grandit, c'est alors qu'on commence à utiliser des outils plus classiques, comme le WISC-R par exemple.

¹⁶ Source : Épidémiologie, évaluation, prise en charge et perspectives des enfants autistes de haut niveau et ceux atteints d'un syndrome d'Asperger par Chantal Tréhin

Cependant, étant donné les compétences souvent très dispersées de ces enfants, il convient de ne pas se fixer sur les scores globaux et de s'intéresser plutôt aux résultats des subtests.

Elle ajoute qu'il est intéressant d'utiliser le K-ABC, qui est en fait une batterie neuropsychologique et qui aide à mettre en évidence certaines stratégies de traitement de l'information. Il permet également de tester différentes formes de mémoire et met en lumière les points forts et les points faibles.

6.2.2 *Adaptation*

L'échelle de Vineland, qui évalue le comportement adaptatif, permet de situer la qualité de l'adaptation de l'enfant dans la vie quotidienne. Les décalages entre les compétences de l'enfant mesurées par les tests et ses performances donnent de bonnes bases pour l'intervention éducative.

6.2.3 *Caractéristiques autistiques*

L'ADOS est l'échelle utilisée pour évaluer les caractéristiques autistiques. Cette échelle donne des renseignements sur les compétences sociales, la communication, le jeu symbolique, l'expression des émotions et les praxis.

6.2.4 *Langage*

Le O-52 de Khomsi évalue la compréhension en contexte où l'enfant doit choisir parmi quatre images celle qui correspond à la phrase énoncée.

Pour la compréhension hors contexte, la version adaptée pour les enfants du Token test (de Renzi) permet de voir comment l'enfant prend en compte des consignes de plus en plus complexes et/ou de plus en plus longues.

Pour tester l'informativité et la flexibilité de l'expression verbale, le Reporter's test utilise le même matériel que le test précédent. On demande à l'enfant de décrire l'action de l'examineur à une autre personne et de modifier éventuellement sa description si cette personne ne fait pas la même action (ex: "touche tous les ronds sauf le vert").

6.2.5 Fonctions exécutives et attention

L'utilisation judicieuse de certaines épreuves tirées de la neuropsychologie de l'adulte, mais adaptées à l'enfant, permet d'avoir un éclairage sur les ressources attentionnelles de l'enfant et la façon dont il les utilise, sur la manière dont il résout les problèmes et sur la flexibilité dont il dispose pour modifier sa stratégie en fonction de la situation. Ces outils doivent moins être utilisés dans le but de comparaison à une norme qu'en termes d'identification de stratégies.

Cette évaluation permet, par exemple, de mettre en évidence, chez certains des enfants, une attention très labile qui nécessite des séances de travail courtes. Chez d'autres, au contraire, elle permet de détecter des troubles de l'attention soutenue, c'est-à-dire que la performance chute de façon drastique au bout d'un certain temps, mais peut être à nouveau mobilisée si on intervient verbalement auprès de l'enfant ("regarde bien" peut être suffisant).

Les outils utilisés sont :

- Les épreuves dérivées du Wisconsin Card Sorting Test (W.C.S.T.), dans lesquelles des images sont triées en fonction de deux critères (forme/couleur) et les consignes sont modifiées à plusieurs reprises.
- Les versions simplifiées de la Tour de Hanoï, en particulier celle décrite par Shallice (1982), la Tour de Londres, dans laquelle l'enfant doit déplacer des perles enfilées sur des tiges afin d'arriver au modèle proposé, tout en respectant certaines règles. Cette épreuve permet à la fois de mettre en lumière la flexibilité des stratégies, la capacité d'apprentissage, et la qualité de l'attention.
- Les exercices proposés par Patricia Howlin, Simon Baron-Cohen et Julie Hadwin dans « Teaching children with autism to mind read », édition Wiley, 1999, représentent l'outil d'apprentissage par excellence qui s'applique à la théorie de l'esprit.

6.2.6 Compétences sociales / métareprésentations / théorie de l'esprit

Selon Chantal Tréhin, à partir d'un certain âge et d'un certain niveau de développement, il est important de déterminer dans quelle mesure l'enfant peut prendre en compte ses propres états

mentaux et ceux des autres. Les épreuves classiques de théorie de l'esprit, comme Sally et Ann ou les Smarties, peuvent être utilisées systématiquement. Lorsque l'enfant a dépassé ce stade, d'autres épreuves peuvent éclairer sur la façon dont il utilise ses capacités.

Les histoires de Francesca Happé (1994) (Strange stories test) permettent d'évaluer la compréhension de situations mettant en jeu ces compétences (mentir, faire semblant, plaisanter, etc.).

Les histoires sociales de Margaret Dewey peuvent, quant à elles, servir de support à l'évaluation et l'enseignement de compétences sociales moins codifiées, entièrement liées au contexte.

6.3 Le traitement

Rappelons la définition du syndrome d'Asperger établie par Le DSM-IV :

« Une altération sévère et prolongée de l'interaction sociale et du développement des modes de comportements, d'activités et d'intérêts restreints, répétitifs et stéréotypés. Il n'y a ni retard du développement du langage, ni perte significative des compétences développementales ».

Cette définition implique que toute thérapie envisagée doit viser l'ensemble des sphères du développement en valorisant fortement la socialisation, la communication, le développement de comportements socialement acceptables et les habiletés reliées à l'autonomie sociale.

Rappelons, toutefois, qu'il est important de ne pas dissocier le type de prise en charge de l'étiologie, au moins pour ce qui se passe après 5 ans pour les enfants présentant le syndrome d'Asperger ou l'autisme. Ces enfants présentent une génétique identique et des anomalies neuropsychologiques et en imagerie cérébrale également identiques, à peu de choses près. Leur prise en charge se fait en fonction du niveau intellectuel. La différence se fait entre bas niveau d'un côté et haut niveau de l'autre. À l'intérieur de la population avec troubles envahissants du développement sans déficience, la différence entre autistes ou Asperger est peu influente sur l'évaluation (Mottron, 2001).

Selon Dr. Mottron, les consensus internationaux proposent, comme méthode de prise en charge pour les personnes présentant un trouble envahissant du développement de haut niveau et pour celles présentant un syndrome d'Asperger, une intégration scolaire ou une classe intégrée spécialisée avec :

- aide aux habiletés sociales;
- aide individuelle à la compréhension de la pathologie autistique par la personne atteinte;
- aide individuelle à l'école;
- assistance ponctuelle psychosociale en milieu régulier une fois adulte;
- soutien psychiatrique lors de la survenue de co-morbidité psychiatrique (e.g. dépression) à l'adolescence surtout.

À cela s'ajoutent trois approches d'interventions tirées de la littérature : l'approche éducative, l'approche médicamenteuse et l'approche alimentaire. Nous en ajoutons une quatrième à la lecture de la réalité montréalaise que nous appelons approche communautaire en réponse aux besoins de soutien et de représentation.

6.3.1 Les approches éducatives structurées, comportementales et autres

Ce sont des approches qui s'appliquent aux troubles envahissants du développement de bas niveau, mais que l'on adapte aux autistes de haut niveau jusqu'à certaines limites en mettant l'emphase sur les habiletés sociales :

- **L'éducation structurée**, connue sous le nom de programme TEACCH, établi par Éric Schopler et ses collaborateurs en 1971, a pour objet de permettre à l'enfant de s'insérer dans son environnement naturel et de favoriser le développement de son autonomie dans son milieu familial, scolaire et dans la communauté. Ceci passe par l'amélioration des compétences et de l'adaptation des comportements de l'enfant et par l'aménagement spécial de l'environnement afin que celui-ci soit fonctionnel pour l'enfant. Dans le cas des personnes présentant le syndrome d'Asperger, TEACCH s'adapte à la personne selon trois axes de travail : développement de l'enfant, collaboration des parents et des professionnels et mise en place d'un enseignement structuré. Le programme TEACCH s'adapte alors aux besoins de la personne en insistant sur les habiletés sociales.

- **L'ABA¹⁷ (Applied Behavior Analysis) ou analyse comportementale appliquée**, c'est à la fois une approche, un programme ainsi qu'une méthode élaborée selon la méthodologie scientifique, avec données et vérifications, validations et modifications selon les résultats. Dans l'optique de l'ABA, les difficultés reliées à l'autisme proviendraient en grande partie d'un blocage de l'apprentissage et pourraient être surmontées par un entraînement intensif. L'ABA utilise donc les théories comportementales et de l'apprentissage. L'ABA réunit les conditions maximales pour que l'enfant puisse atteindre le maximum de son potentiel. Cette approche comprend d'autres méthodes complémentaires, telles :
 - **Programme de LOVAAS ou UCLA Young Autism Model of Service Delivery**: programme de stimulation précoce structuré, intensif, basé sur des théories comportementales découlant de l'observation directe de jeunes élèves. Ce programme s'utilise en bas âge mais généralement, il n'est pas utilisé chez les personnes de haut niveau après 5 ans.
- **Les scénarios sociaux**, des repères face à l'environnement social, mis au point par Carol Gray : méthode qui consiste en de courtes histoires, conçues selon un style et un format précis dans le but de décrire une situation en termes de réponses attendues (Gray et Garand, 1993). En tenant compte des caractéristiques propres à l'élève et à son milieu, chaque histoire décrit une situation avec l'objectif de donner lieu à sa compréhension sociale et suggère ainsi les réponses verbales ou comportementales attendues. Un scénario écrit pour un enfant d'âge préscolaire pourrait consister en un texte très simple avec peu de mots, de gros caractères et des illustrations sommaires. À l'inverse, un scénario social, conçu pour un adolescent autiste de haut niveau ou présentant le syndrome d'Asperger, pourrait inclure une description complexe de la situation, de l'information sur les pensées des autres personnes, leurs motivations potentielles, etc. (Gray, 1995).

¹⁷ Les Cahiers de l'Actif – numéro 280/281, page 158, 2001, dossier « Autisme : complexité et complémentarité des approches », Contrepoint, Synoptique des méthodes éducatives à l'attention des personnes autistes, synthèse de textes de Richard Saffran, traduits par Laurence Furic

- **La méthode "Comic Strip Conversations"**, développée par Carole Gray, intègre l'utilisation de simples dessins, couleurs et symboles pour illustrer une communication courante. Comme les scénarios sociaux, cette technique fournit un support additionnel aux étudiants qui éprouvent des difficultés sociales; elle vise toutefois plus spécifiquement à illustrer l'échange rapide d'informations propres à une conversation donnée, en identifiant ce que les gens disent et font tout en mettant l'accent sur ce qu'ils peuvent penser.
- **La CBT (cognitive Behavioral therapy)**, modifiée en 1999 et adaptée à la population atteinte du syndrome d'Asperger.

On cite également d'autres approches dont celle élaborée par Michel Alain, Ph.D., professeur, Département de Psychologie, UQTR (Université du Québec de Trois-Rivières) qui vise à aider les enfants à reconnaître les visages.

Par ailleurs, on retrouve de plus en plus des sites Internet développés par des personnes présentant le syndrome d'Asperger; celles-ci proposent des approches basées sur leur propre vécu. Elles exposent les techniques qu'elles ont développées pour contrer les difficultés qu'elles ont rencontrées.

6.3.2 L'approche médicamenteuse¹⁸

Il n'existe actuellement aucun traitement curatif spécifique aux autistes de haut niveau et aux personnes présentant le syndrome d'Asperger, mais des traitements symptomatiques sont proposés. Cependant, aucune de ces hypothèses de traitement n'a été scientifiquement appuyée et restent controversées.

À partir du moment où les recherches ont démontré un dysfonctionnement cérébral chez les personnes présentant des TED, la médecine s'est intéressée à la recherche fondamentale dans ce domaine. Aujourd'hui, on ne parle plus d'un autisme mais de symptômes communs à de multiples causes, la plupart inconnues. Aucune approche ni médicale, ni psychiatrique, ni éducative, ni comportementale ne réussit à guérir les TED. Cependant, les résultats de certaines

¹⁸ Source : L'Express, Société québécoise de l'autisme, Printemps 2001

pratiques, notamment celles observées aux Etats-Unis, indiquent certaines pistes d'action non pas pour guérir mais pour atténuer les effets associés aux co-morbidités tels certains antidépresseurs..

Depuis plusieurs années, un certain nombre de médecins, surtout américains et du monde anglo-saxon, ont mis au point des protocoles d'investigation des causes sous-jacentes de l'autisme. Sous l'égide du Docteur Bernard Rimland, de l'Autism Research International, des chercheurs ont mis leurs connaissances en commun sous l'étiquette "DAN" (Defeat Autism Now), et c'est de la dernière conférence du DAN tenue à San Diego en septembre 2000 que l'on retient ces quelques possibilités de traitements symptomatiques médicaux :

- **Les traitements psychotropes** (neuroleptiques) sont utilisés pour améliorer l'anxiété, les troubles du sommeil, ainsi que lorsqu'il existe d'importants troubles du comportement (agressivité, agitation, instabilité, hyperactivité). Dans des études contrôlées, ils ont montré une action sur les stéréotypies, l'hyperactivité, les colères, mais aussi sur le retrait en favorisant les compétences sociales. Les pathologies associées (épilepsie, schizophrénie, etc.) nécessitent un traitement spécifique.

Les médicaments les plus prescrits pour les jeunes et les plus controversés sont le Ritalin, le Risperdal. Pour les adultes, la prescription d'antidépresseurs est de plus en plus observée.

- **Traitement par injection de sécrétine** : La sécrétine, administrée par voie injectable lors de certaines explorations de l'appareil digestif, aurait amélioré plusieurs jeunes sujets atteints d'autisme classique¹⁹. Cependant, les résultats d'une étude publiée en janvier 2000 montrent l'absence d'efficacité de la sécrétine.
- **La désintoxication au mercure et aux métaux lourds** : Il existe un certain nombre de protocoles utilisés par plusieurs médecins pour évacuer le mercure et d'autres métaux toxiques de l'organisme, on cite que la "chélation" constitue un des procédés les plus efficaces d'évacuation du mercure de l'organisme. Si les risques rattachés à ces méthodes semblent peu élevés, des réactions nocives peuvent toutefois survenir.

6.3.3 Les approches alimentaires

L'autisme de haut niveau et le syndrome d'Asperger pourraient être la conséquence de perturbations neurobiologiques en rapport avec un excès d'opiacés dans le cerveau. C'est ainsi que certains auteurs ont émis l'hypothèse que les comportements autistiques seraient causés (ou aggravés) par des neurotoxines (peptides à propriétés opiacées) d'origine alimentaire (gluten et caséine) ou même à des champignons (*candida*). Ils proposent, par conséquent, des régimes alimentaires avec exclusion des aliments contenant du gluten et de la caséine (régime SGSC), des régimes pauvres en sucre raffiné et parfois des traitements antimycosiques.

Un des traitements les plus classiques est le traitement par la vitamine B6 à haute dose associée au magnésium. Des améliorations spectaculaires auraient été observées²⁰ chez certains patients (entre 30 à 50 %) avec des effets durables dans le temps. L'amélioration porterait sur l'attention, l'hyperactivité, les stéréotypies, le contact et le langage. Cette association ne présentant aucun danger et étant aisée à mettre en œuvre, elle peut être proposée à la plupart des patients.

6.3.4 Les approches communautaires et l'intégration sociale

Approches communautaires

Bien que la littérature traite peu de ce type d'intervention dans la problématique des troubles envahissants du développement, il nous est apparu essentiel de rappeler le rôle de l'intervention communautaire.

À grands traits, il faut souligner l'importance de ces approches au chapitre de l'écoute, du soutien, de l'accompagnement, de l'entraide et de la représentation tant individuelle (*advocacy*) que collective (expression des besoins au niveau de la société).

Sans ce type d'approche, l'isolement des personnes atteintes de ce genre de problèmes ainsi que leurs familles et proches serait accentué. Les organismes oeuvrant en ce domaine jouent un rôle

¹⁹ Rimland, B.; "Autism and secretin"; Lloyd, J.W. University of Virginia

²⁰ Selon les recherches de Thomas Gualtieri et ses collaborateurs, de l'université de la Caroline du Nord, et de George Ellman et ses collaborateurs, de l'Hôpital d'État de Sonoma en Californie cités dans l'article de Bernard Rimland, Ph.D, paru dans "Autism Research Review International" (ARRI), vol. 1, no4, page 3, 1987, traduit par Marie-Claude Laforest

important au chapitre de la reconnaissance sociale et du développement de nouveaux axes d'intervention.

Certaines initiatives, entreprises par des organismes, méritent d'être citées, telles les activités de loisir organisées par ATEDM pour les personnes présentant le syndrome d'Asperger ainsi que les ateliers animés par Owest Island support group for Asperger syndrome sur les habiletés sociales et sexuelles des personnes présentant ce même syndrome.

Nous joignons, en Annexe 3, la liste de quelques organismes dispensant des services aux personnes présentant le syndrome d'Asperger à Montréal et dans d'autres provinces du Canada.

Intégration sociale

Ce type d'approche est ici peu ou pas développé. Quelques organismes dans d'autres provinces, notamment en Ontario et aux États-Unis, entreprennent des expériences innovatrices en termes de services intégrés destinés à la population atteinte d'autisme de haut niveau ou de syndrome d'Asperger et ce, dans le but de leur faciliter l'intégration sociale. Nous citons à titre d'exemple l'expérience toute récente de la nouvelle clinique pour enfants et adolescents Asperger à Sacramento dans l'État de Californie qui dispense un programme de soins et services intégrés d'une durée de 20 mois, en alternance avec le milieu scolaire, communautaire et familial. Il a pour but de développer les habiletés sociales et comportementales chez l'enfant et l'adolescent. Nous joignons, en Annexe 4, le communiqué de presse décrivant les services de la Clinique *Fair Oaks Therapeuticum*.

7- Un modèle de prise en charge : La clinique spécialisée de l'autisme pour les troubles envahissants du développement sans déficience de l'Hôpital Rivière-des-Prairies²¹

La clinique spécialisée de l'autisme pour les troubles envahissants du développement sans déficience de l'hôpital Rivière-des-Prairies est un exemple francophone d'intégration entre une

²¹ Site Web de l'Hôpital Rivière-des-Prairies : <http://www.hrdp.qc.ca/qsn/direction.htm>

clinique surspécialisée et la recherche universitaire de pointe, ce qui permet de maximiser les retombées pratiques de la recherche pour le bénéfice de la population traitée et l'enseignement aux professionnels destinés à intervenir sur cette population, tout en facilitant l'accès des chercheurs cliniciens à une population clinique.

En fonction depuis 5 ans, elle évalue plus de 100 nouveaux cas par an, provenant de l'ensemble de la province et, de plus en plus fréquemment, de provinces limitrophes.

Au niveau clinique, elle assure une évaluation diagnostique, neuropsychologique et fonctionnelle ainsi que la mise au point de recommandations réadaptatives spécialisées.

Au niveau recherche, du fait de sa proximité physique avec plusieurs laboratoires de recherche fondamentale et grâce à l'intégration des personnes évaluées dans une base de données de personnes autistes sans déficience intellectuelle qui sont évaluées selon les outils les plus récents, la clinique permet de mener des recherches de cognition et de réadaptation, et de participer à des collaborations en génétique et en imagerie cérébrale sur cette population.

8- Quelques enjeux liés à l'allocation des ressources

La gestion des ressources financières destinées à la prise en charge de la clientèle présentant des troubles envahissants du développement est, dans la majorité des cas, confiée aux établissements, comme c'est le cas au Québec. Or, nous assistons actuellement à un mouvement collectif qui s'opère dans d'autres provinces et qui vise à confier la gestion des ressources soit à un organisme communautaire spécialisé en troubles envahissants du développement soit à la famille, comme c'est le cas en Alberta, Île du Prince Édouard, Ontario, Nouvelle-Écosse et le Manitoba qui est en projet pilote. Toutes ces provinces se sont engagées moralement et financièrement à offrir des services de stimulation précoce intensive à tous les enfants atteints de TED.

Au mois de septembre dernier, l'organisme « Families for Early Autism Treatment of British Columbia » a soumis, au député du Ministère de l'enfance et de la famille, une demande de transfert du budget confié à son ministère pour offrir des services à la population atteinte de

TED, à la personne ou à la famille. À cet égard, ces dernières pouvant ainsi choisir les services qu'elles désirent, comme cela se fait en Alberta qui accorde environ 50 000 \$ par famille pour les services de stimulation précoce.

Conclusion

Notre mandat était de passer en revue la littérature sur le Web de tout ce qui documente les troubles envahissants du développement de haut niveau.

Cette revue de littérature offre un premier survol des actions qui se font en matière de diagnostic, d'évaluation et d'intervention pour les personnes présentant un autisme de haut niveau ou un syndrome d'Asperger.

Ce travail se veut d'abord un outil pour supporter la discussion entourant l'organisation des services pour les autistes de haut niveau et les personnes présentant le syndrome d'Asperger. Il peut sûrement être bonifié et complété au fil des discussions, par exemple au chapitre de l'intégration sociale en milieu de travail pour lequel nous n'avons pas recensé d'écrits spécifiques.

Bibliographie

Actes du Colloque sur l'autisme 2001.

American Psychiatric Association. (1987). *Diagnostic and statistical manual of mental disorders*. (3rd ed. rev.). Washington, DC : Author.

American Psychiatric Association. (1994). *Diagnostic and statistical manual of mental disorders*. (4th ed.). Washington, DC : Author.

Asperger, H. (1944), Die « autistischen Psychopaten » in Kindesalter. *Archiv fur Psychiatrie und Nervenheiten*, 117, 76-136.

Asperger, H. (1998), *Les psychopathes autistiques pendant l'enfance*, Institut Synthélabo.

Attwood, T., Wing, L., Kingsley, J. (1997). Asperger's syndrome : a guide for parents and professionals, *Pub*.

Baghdadli, A., Granier, E., Aussilloux, C. (2001). Définition et place du syndrome d'Asperger dans la nosographie actuelle, intérêt et limite de ce positionnement. *Les Cahiers de l'Actif*. Numéro 280/281.

Bargiel, L. (2001). L'adolescent Asperger : le comprendre et l'aider; *Envol* numéro 82.

Baron-Cohen, S., Leslie, A. M., et Frith, U. (1985). Does the autistic child have a theory of mind? *Cognition*, 21, 37-46.

Baron-Cohen, S. (1998) *La cécité mentale : un essai sur l'autisme et la théorie de l'esprit*, P.U.G.

Benoît, M., et Otis, M., Le syndrome d'Asperger : L'autisme méconnu, un manuel pour les parents. *Société de l'autisme de la région de Montréal métropolitain*

Linda Boutin, *Le syndrome d'Asperger : les autistes autonomes*

Reine de la Durantaye, ATEDM, décembre 1999, *Le syndrome Asperger*

Caron, C., & Rutter, M. (1991). Comorbidity in child psychopathology : Concepts, issues and research strategies. *Journal of Child Psychology and Psychiatry*, 32, 1063-1080.

Ehlers. S., & Gillberg. C. (1993). The epidemiology of Asperger syndrome. A total population study. *Journal of Child Psychology and Psychiatry*, 34, 1327-1350.

Ehlers, S., Nydén, A., Gillberg, C. Dahlgren Sandberg, A., Dahlgren, S. O., Hjelmquist, E., & Oden, A. (1997) Asperger Syndrome, autism and attention disorders : A comparative study of the cognitive profiles of 120 children. *Journal of Child Psychology and Psychiatry*, 37, 207-217.

Fine, J., Bartolucci, G., Szatmari, P., & Ginsberg, G. (1991) The use of information to communicate in pervasive developmental disorders. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 24, 315-329.

Folstein, S. E., & Piven, J. (1991). Etiology of autism : Genetic influences. *Pediatrics*, 87, 767-773.

Fombonne, E. (2001). What is the prevalence of Asperger disorder? *Journal of Autisme and Developmental Disorder*, Vol. 31. No. 3, 363-364.

Frith, U. (1994). *Understanding the mind in autism in autism ans Asperger Syndrome*. Autism Conference, Oslo, Norway.

Ghaiuddin, M., Tsai, L.Y., & Ghaziuddin, N. (1992). Brief report : A reappraisal of clumsiness as a diagnostic feature of Asperger syndrome. *Journal of Autism and Developmental Disorder*, 22, 651-656.

Gillberg, C. (1995). The prevalence of autism and autism spectrum disorders. In F. C. Verhulst & H. M. Koot (Eds.), *The epidemiology of child and adolescent psychopathology* (pp. 227-257). London : Oxford University Press.

Gillberg, I. C., & Gillberg, C. (1989). Asperger syndrome-some epidemiological considerations : A research note. *Journal of Psychology and Psychiatry*, 30, 631-638.

Gillberg, C., & Ehlers, S. (1998) High-Functioning People with autism and Asperger Syndrome. A Literature Review. In *Asperger Syndrome or High Functioning Autism?*, edited by Schopler et al. Plenum Press, New-York. (pp. 79-106)

Gray, C. (1994). *Social interventions with high-functioning people with autism*. Paper read at the 15th annual TEACCH Conference on High-Funtioning Autism and Asperger's Syndrome, Chapel Hill.

Kanner, L. (1954). To what extent is early childhood autism determined by constitutional inadequacies? *Proceedings of the Association for Research in Nervous and Mental Diseases*, 33, 378-385

Lotter, V. (1966). Epidemiology of autistic conditions in young children. I. Prevalence. *Social Psychiatry*, I, 124-137

Miller, J. N., Ozonoff, S. (1997). Did Asperger's Cases Have Asperger disorder? A Research Note. *Journal of child Psychology and Psychiatry*. Vol. 38, No. 2, p. 247-251

Mottron, L., Lapointe, P., et Fournier, F. (1998). Le diagnostic des troubles envahissants du développement sans déficience et son impact sur l'obtention des services scolaires et sociaux au Québec. *Santé Mentale au Québec*. XXIII, 1, 96-114.

Ozonoff, S.(1994). *Neuropsychological abilities in high functioning autism and Asperger syndrome*. Paper read at the 15th Annual TEACCH Conference on High-Funtioning Autism and Asperger's Syndrome.

Ozonoff, S., Rogers, S., & Pennington, B. F. (1991). Asperger's syndrome : Evidence of an empirical distinction from high-functioning autism. *Journal of Child Psychology and Psychiatry*, 32, 1107-1122.

Peeters, T. (1996). L'autisme : de la compréhension à l'intervention. *Dunod*, Paris.

Poirier, N. (1998) La théorie de l'esprit de l'enfant autiste. *Santé Mentale au Québec*. XXIII, 1, 115-129.

Poirier, N., et Forget, J. (1998). Les critères diagnostiques de l'autisme et du syndrome d'Asperger : similitudes et différences. *Santé Mentale au Québec*. XXIII, 1, 115-129.

Poirier, N. (1995). Le syndrome d'Asperger. *Centre de consultation psychologique et éducationnelle Inc.*

Poirier, N. et Mesibov, G. (2001). *Société québécoise de l'autisme*. Synoptique des méthodes éducatives à l'attention des personnes autistes.

Rutter, M. (1985) Diagnosis and definition. In M. Rutter & L. Hersov (Eds.), *Child and adolescent psychiatry : Modern approaches* (pp. 1-25). Oxford : Blackwell Scientific.

Santé mentale au Québec, *Dossier Autisme*, volume XXIII, numéro 1, printemps 1998

Schopler, E., Mesibov, G. B., & Kuncze, L. J. (1998). *Asperger Syndrome or High-Functioning Autism?* Plenum Press, New York.

Szatmari, P. (1989). The diagnosis of Asperger's syndrome and autism disorder using DSM-III-R. Unpublished manuscript (Report to DSM-IV committee).

Tantam, D. (1988). Asperger's syndrome. *Journal of Child Psychology and Psychiatry*, 29, 245-255.

Tordjman, S. Autisme : complexité et complémentarité des approches; L'autisme de la biologie à la clinique, *Les Cahiers de l'Actif* – numéro 280/281, 2001

Tréhin, C. *Les autistes de haut niveau et leurs écrits*; février 1993

Wing, L. « *Manifestations of social problems in High Functioning Autism* », High Functioning individuals with autism, edited by E. Schopler and Mesibov, New-York; Plenum Press, 1992, p. 11-40

Wing, L. « *The relationship between Asperger's Syndrome and Kanner's autism* » Autism and Asperger Syndrome, Cambridge; Cambridge University Press, 1991, p. 93-121

Wolff, S. (1996). The first account of the syndrome Asperger described? *European Child & Adolescent Psychiatry*, 5, 119-132.

Annexe 1
Sites web consultés

Sites web consultés

http://pages.infinet.net/autisme/articles/guide_asper.html

<http://pages.infinet.net/touze/>

<http://people.sca.uqam.ca/~huard/>

<http://perso.wanadoo.fr/asperweb/>

<http://membres.tripod.fr/mpgibson/index.html>

<http://aspie.freesevers.com/main.html>

<http://www.udel.edu/bkirby/asperger>

<http://www.ummed.edu/pub/o/ozbayrak/asperger.html>

<http://www.vicnet.net.au/vicnet/community/asperger.htm>

http://www.oneworld.org/autism_uk/family/sibling.html

<http://autisme.france.free.fr/>

<http://www3.sympatico.ca/atedm/Aspersco.html>

<http://www.autisme74.com/asperger.htm>

<http://www.asperger.org/>

http://www.familyvillage.wisc.edu/lib_aspe.htm

<http://pages.infinet.net/autisme/articles/asperger.html>

<http://www.autismealsace.org/>

<http://www.aspenj.org/>

<http://www.wpi.edu/~trek/aspergers.html>

<http://info.med.yale.edu/chldstdy/autism/page10.html>

<http://www.autisme.qc.ca/>

Sites Web consultés (SUITE)

<http://www.aspergerssyndrome.org>

<http://www.autism.org/asperger.html>

<http://asso.nordnet.fr/kalina/representations.html>

<http://albanepsycho.free.fr/syndromedasperger.htm>

<http://www.kandi.org/aspergers>

http://people.sca.uqam.ca/~huard/Asperger_introduction.html

Annexe 2

Liste des documentaires visionnés

Liste des documentaires visionnés

- Les autistes parlent, Enjeux, RDI, le 6 février 2001
- Émission sur l'autisme, RC 94-09-12, 15 minutes
- Le milieu Snoezelen, Télé-Québec, Zone X, Anne-Christine Loranger, 7 min.45 sec.
- L'autisme, CFIM, le 30-01-97, 30 minutes
- Colloque national sur l'autisme et les troubles envahissants du développement :
4- Implantation à l'intervention structurée et individualisée selon le modèle TEACCH, le
26 et 27 mars 1999, 66 minutes
- L'autisme, une maladie neurologique selon les scientifiques, Radio Canada, Y. Queneville et
M. Lanctot, le 11 juin 1990, 10 minutes
- Prisoners of silence, Frontline, 1992, 56 minutes

Annexe 3

**Liste de quelques organismes communautaires
et groupes de soutien aux autistes de haut niveau
et aux personnes présentant
le syndrome d'Asperger**

**Liste de quelques organismes communautaires
et groupes de soutien aux autistes de haut niveau et aux personnes
présentant le syndrome d'Asperger**

Québec

- Autisme et troubles envahissants du développement Montréal (ATEDM)
4450, rue St-Hubert, local 320
Montréal
(514) 524-6420

- Fédération québécoise de l'autisme et des autres troubles envahissants du développement
65, De Castelnau Ouest, local 104
Montréal, H2R 2W3
(514) 270-7386

- Ouest Island support group for Asperger syndrome
(514) 695-1689

- Société de l'autisme de Laval
34, rue de Bellerose Est
Laval H7K 1S4
(450) 663 5551

- Région des Laurentides
Case postale 455
Saint-Jérôme J7Z 5V2
(450) 569-1794

- Autisme Centre du Québec
Case postale 6
80, rue Saint Paul
Victoriaville
(819) 357-4227

Ontario

Asperger Parents Support Group

Contact: Richard or Carol Annett: 613-825-5508;
RichardAnnet@home.com

SYNAPSE: Niagara Autism Connection

Contact: 1578 Lookout Street
Ridgeville, ON LOS1MO
905-892-0344
904-788-0344
synapse@cable.net

The Geneva Centre - For information on Autism and Asperger Syndrome

Contact: The Geneva Centre
250 Davisville Avenue Suite 200
Toronto, Ontario Canada, M4S1H2
416-322-7877
416-322-5894
info@autism.net

New Brunswick

Asperger's Support Group

Contact: Asperger's Support Group
655 Gondola Pt. Road
Rothesay, NB E2E 1L7 Canada 847-1611

Terre-Neuve

Parents Support Group for Asperger Syndrome/PDD

Contact: Elizabeth Oliver
23 Monkstown Road
St. Johns, NF A1C 3J2
709-722-1937
noelloy@morgan.ucs.ca

Annexe 4

**Clinique pour enfants et adolescents
présentant le syndrome d'Asperger**

Fair Oaks Therapeuticum

New Clinic for Asperger Syndrome Children Opens in Sacramento Area

New Clinic for Asperger Syndrome Children Opens in Sacramento Area Fair Oaks Therapeuticum is located in Fair Oaks, CA.

Fair Oaks Therapeuticum is an Alta California Regional Center vendor and their services are covered by Pacific Care insurance. The following is from their organization collateral materials.

Developmental and Maturational Challenges

Dx: High functioning Autism & Asperger's Syndrome

Intensive Outpatient Treatment Program

The best treatment for many children and teenagers with relational and social deficits is relational and social skill therapy under the direct guidance of a developmental specialist. Treatment progress is even better when multiple treatments are attended during the week, the entire family is included, siblings and parents can understand the impact of this life-long diagnosis, implement new strategies, and have the opportunity to practice relationship based interventions and behaviors. Fair Oaks Therapeuticum has developed a new, integrative program, with direct therapeutic guidance from expert therapists, in a supportive, therapeutic community. The program is directed and supervised by Dr. Stehle, a licensed clinical psychologist.

Fair Oaks Therapeuticum is located in Fair Oaks, CA.

Who Is this Treatment For?

The Intensive Outpatient Treatment Program is for children and teenagers (between the ages of 4 and 18 years) with a diagnosis of high functioning autism, and/or Asperger's

Syndrome. Sometimes other patients with other pervasive developmental disorders are accepted into the program, provided they have significant relational deficits and their additional mental health issues will not interfere with their treatment. Fair Oaks Therapeuticum is offering an integrative treatment approach for developmental problems that present with relational and social deficits as their central concern.

Frequently, children and teenagers are referred to our clinic because their parents and teachers notice that even though children may show average or above average intelligence, they cannot understand the underlying governing laws of social conduct and communication. These children frequently suffer from heightened anxiety, compulsive and repetitive behaviors and a very compromised ability to tolerate stress and change. As a result, these children are often isolated from peers, experience chronic depression, have difficulty with functioning in school, and later, as adults, often continue to struggle with a significantly compromised occupational, relational and social quality of life.

What Services are Provided?

The program provides ongoing week-based treatment, with several treatment sessions per week. This allows children and teenagers to remain engaged in their school activities. However, generally we ask for a 20 months commitment in order to provide each family with significant therapeutic guidance and hands-on interventions in the areas of patient's self-help abilities, and family and school functioning. Over the course of the program, patients will receive:

- Comprehensive assessments, including interview of parents and patient, testing, observations in school and home settings
- Consultations with the school system & IEP guidance for parents and teachers
- Individualized treatment plans
- One to three hours per week of relationship based social skill therapy under the expert and caring guidance of Sally Fitts, LCSW
- Interactive parent-child coaching with modeling provided by Ms. Fitts

- Homework assignment for practicing new behaviors
- Interactive individual child psychotherapy to address co-existing disorders like depression and anxieties, and to deepen strategic learning which was initiated in the groups
- Family therapy to create meaningful rhythms in the home-life, to support and increase the child's self-help skills, address behavior problems, sleep-wake pattern, and learn parenting skills, and parental stress management
- Siblings therapy to assess and support their independent development
- Art therapy to increase spatial-visual ability, emotional expression, and fine motor skills
- Movement therapy to increase overall coordination and body-image, and to improve sensory relatedness
- Group mini-workshops for peer support, problem solving, IEP preparation, temper and aggression management, and relaxation training, and stress management
- Nutritional guidance to provide somatic treatment support, including complementary medicinal guidance provided by Dr. Stehle
- Aftercare planning
- Follow-up outpatient treatment
- Consultation with community mental health professionals

Is There Help in Crisis?

Yes. Dr. Stehle and Sally Fitts are prepared to assist in crisis situations even if the patient is not established with Fair Oaks Therapeuticum's Intensive Outpatient Treatment Program. In addition, we are currently in the process of developing a day treatment program that will address the entire family system in crisis. This may become a vital treatment option, esp. when parents are depleted of their own psychological resources and no longer have the strength to implement positive change.

Developmental disorders are considered life-long conditions. Dedicated pioneer work of clinicians like Toni Atwood, Ph.D., Steven Gutstein, Ph.D., Ami Klin, Ph.D. at Yale Child Study Center, and therapeutic Steiner Communities in Europe and the United States have increased awareness and improved diagnostic and treatment approaches. These efforts have considerably raised the quality of life for those afflicted with developmental disorders and their families, and especial those with high functioning autism and Aspergerís Syndrome.

Are Telephone Inquires Welcomed?

Yes. Dr. Stehle and Ms. Fitts welcome telephone inquiries about any aspect of the program. Consultation is also available to callers regarding the appropriateness of the intensive outpatient program, or other treatment options for their child or teenager, or other family members.

To arrange for admission to the program or for consultation, call (916) 962-0222, ext.1, or fax us at (916) 962-1055.

Our e-mail address is stehle@prodigy.net.

Our address is 4112 Pennsylvania Avenue, Fair Oaks, CA 95628. We are located near the intersection of Fair Oaks Blvd. & Sunrise

