

Le trouble du spectre de
l'autisme
dans les T.N.-O.

TOUT CE QUE VOUS DEVEZ SAVOIR AVANT
UN DIAGNOSTIC

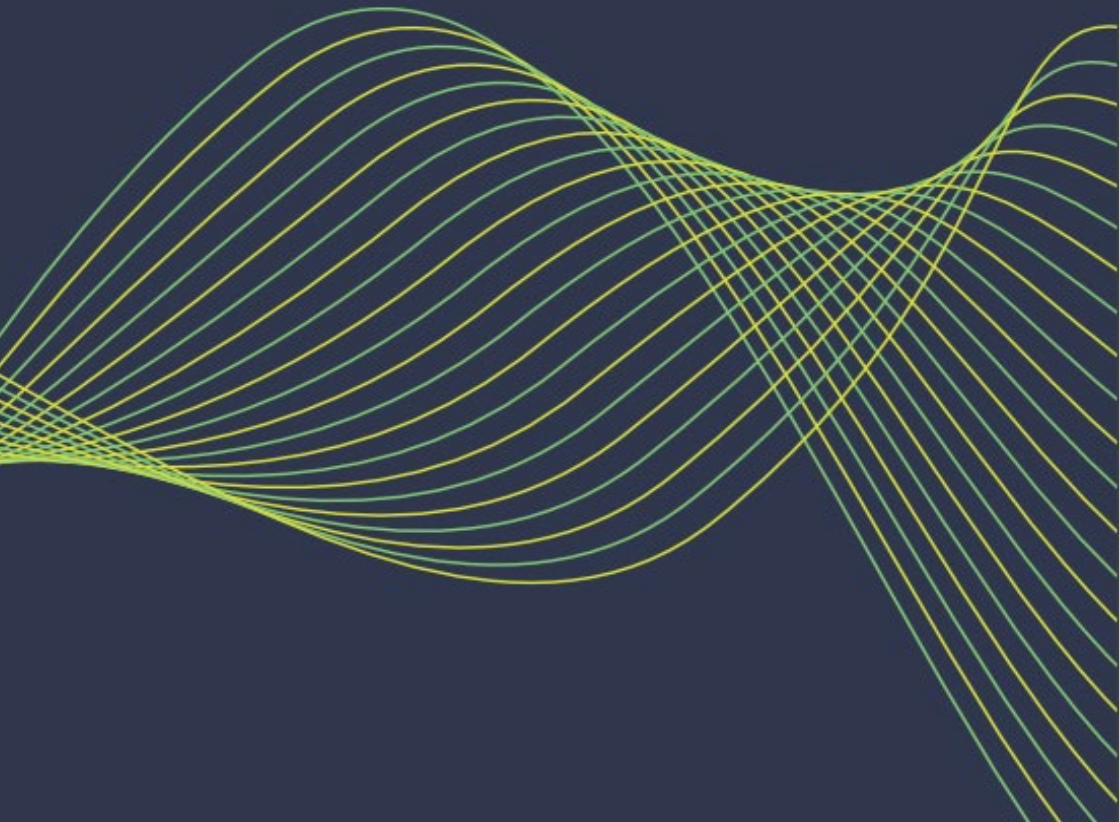




Table des matières

Informations générales.....	1
Qu'est-ce que le trouble du spectre de l'autisme?	1
Les signes du trouble du spectre de l'autisme.....	2
Étapes initiales.....	4
Votre rôle.....	5
Le processus de diagnostic	6
Intervention précoce : Quand commencer à accéder aux services de soutien	8
Glenrose Rehabilitation Hospital	9
Conseil pour les personnes handicapées des T.N.-O.	10
Autism Society NWT	12
Gouvernement des Territoires du Nord-Ouest	13
YWCA NWT	15
AIDE Canada	16
Assurances privées	19
Le principe de Jordan.....	19
La Fondation Ronald McDonald.....	20
À quels résultats peut-on s'attendre?	20
À qui devez-vous communiquer les résultats?	21
Et ensuite?	22
Annexe A :	
Coordonnées des gouvernements autochtones des T.N.-O.	24
Annexe B :	
Coordonnées des Services de soins infirmiers communautaires	26
Annexe C :	
Membres professionnels de l'équipe de thérapie et de diagnostic	32
Annexe D :	
Glossaire des termes importants.....	35
Références	38

Un rapport récent réalisé par l'Agence de la santé publique du Canada a montré que 1 enfant sur 66 âgé de 5 à 17 ans au Canada recevait un diagnostic de trouble du spectre de l'autisme (TSA).

Si vous lisez ce document, vous pensez peut-être qu'un membre de votre famille ou une personne dont vous vous occupez présente un TSA. Souvent, les proches aidants ne savent pas s'ils doivent ou non chercher à obtenir un diagnostic officiel. De nombreuses familles ne veulent pas que leur proche reçoive une « étiquette ».

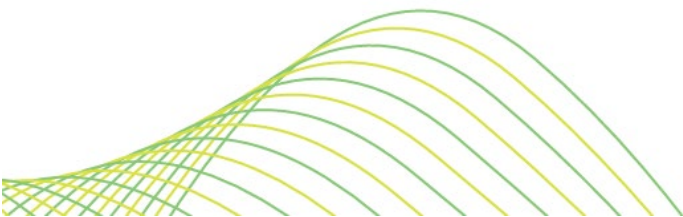
En réfléchissant à votre décision, voici quelques éléments à prendre en compte :

- 1. Si vous recevez un diagnostic, c'est vous (parents ou personnes ayant un TSA) qui avez le contrôle sur la communication ou non de ce diagnostic à d'autres personnes. Les professionnels du diagnostic vous informeront, ainsi que le ou la médecin qui a demandé le diagnostic (le cas échéant); personne d'autre ne le saura. À partir de cet instant, votre autorisation écrite sera requise avant toute communication de ce diagnostic.*
- 2. D'après les professionnels, de nombreux enfants sont soulagés d'apprendre leur diagnostic. Souvent, les enfants sentent bien quand ils sont considérés comme « différents » ou quand ils ont des difficultés. Comprendre pourquoi peut être rassurant pour un enfant.*
- 3. Un document de diagnostic vous donne beaucoup d'informations sur votre enfant et décrit aussi des façons dont vous pouvez l'aider. Il contient des informations sur de nombreux domaines du développement, notamment la parole, le développement social, le développement physique et bien d'autres encore.*

Il est important de comprendre que le dépistage de l'autisme est une démarche longue, ardue et souvent stressante. Ce n'est pas quelque chose que l'on entreprend simplement « au cas où ». Après ces tests, la famille est souvent épuisée. Elle pourra avoir besoin de prendre quelques jours pour se reposer et digérer ce qu'elle vient de vivre.

N'oubliez pas que votre enfant ou votre proche est avant tout une personne unique. Si vous recevez un diagnostic d'autisme ou d'autre chose, votre proche sera toujours bien plus qu'un diagnostic à vos yeux. Continuez à le considérer d'abord en tant que personne. Le diagnostic n'est qu'une description de certains aspects de cette personne qui vous est chère.

Pour toutes les personnes qui se posent de sérieuses questions quant à la présence ou non d'un TSA, nous voulons essayer de rendre le processus d'évaluation clair et accessible.



Informations générales

Vous avez peut-être entendu parler de termes comme « autisme », « syndrome d'Asperger » ou « trouble envahissant du développement non spécifié » (TED-NS). Ces termes sont désormais tous regroupés sous le nom de « trouble du spectre de l'autisme » (TSA).

Qu'est-ce que le trouble du spectre de l'autisme (TSA)?

Le trouble du spectre de l'autisme (TSA) est un trouble neurologique complexe et permanent qui affecte le développement du cerveau et entraîne des retards de développement plus ou moins importants. Aujourd'hui, c'est le trouble neurologique le plus couramment diagnostiqué au Canada. Le TSA est uniformément répandu dans tous les groupes ethniques, raciaux et socio-économiques. Le TSA est diagnostiqué environ 4 fois plus souvent chez les hommes que chez les femmes.

Cela s'appelle un « trouble du spectre », car il existe un large éventail de symptômes et de niveaux de sévérité. Chaque personne avec un TSA possède des points forts uniques et rencontre des difficultés qui lui sont propres. Le degré de retard de développement varie d'une personne à l'autre. Le terme « spectre » signifie que chaque personne ayant un TSA est unique et que le TSA change et évolue au cours de la vie. Les besoins et les compétences de la personne se déplacent donc sur le spectre au fil du temps.

Les personnes qui ont un TSA peuvent :

- Présenter des difficultés de communication sociale;
- présenter des schémas de comportement et des intérêts limités et répétitifs;
- Présenter des difficultés pour traiter les signaux sensoriels, percevoir le temps qui passe et exercer les aptitudes de la fonction exécutive (annexe D);
- Parfois aussi souffrir de maladies auto-immunes, de troubles épileptiques, d'asthme, d'eczéma, de migraines, d'allergies et d'otites.

Ces personnes peuvent également posséder les points forts suivants :

- Le sens du détail dans le traitement des signaux sensoriels (la façon dont les différents messages sensoriels sont reçus par le système nerveux, et comment ce dernier y répond);
- Une mémoire exceptionnelle;
- Des aptitudes visuospatiales au-dessus de la moyenne (impliquant des images et des motifs visuels);
- D'excellentes aptitudes de raisonnement non verbal (compréhension, analyse et résolution de problèmes visuellement plutôt qu'à l'oral);
- Un intérêt accru pour l'informatique et d'autres formes de technologie, ainsi que de solides compétences dans ces domaines;
- L'aptitude à s'épanouir dans des environnements organisés et structurés.

Le TSA est un diagnostic à vie. Avec un diagnostic et un soutien solide, de nombreuses personnes ayant un TSA acquièrent de multiples compétences et aptitudes, apportent une contribution importante à leur communauté et mènent une vie épanouissante et heureuse.

Les signes du TSA

Si votre enfant ne franchit pas les étapes de son développement, il est important de consulter votre médecin pour lui faire part de vos préoccupations. Tous les retards de développement ne signifient pas nécessairement qu'un enfant a un TSA; les professionnels peuvent vous conseiller sur la marche à suivre pour approfondir vos recherches. Le TSA est défini par un certain ensemble de comportements.

Il n'existe pas de test sanguin, de scanner cérébral ou d'autre test médical déterminant pour l'autisme. Les enfants qui ont un TSA peuvent présenter une variété de combinaisons et de degrés de comportements. Si tous les signes ne sont pas présents, un enfant peut malgré tout avoir un TSA.

Si vous avez des inquiétudes, ne les ignorez pas : demandez un avis professionnel. Certains « signaux d'alarme » qui devraient être examinés de plus près sont répertoriés sur le Site Web de l'organisme Autism Speaks et présentés ci-dessous – www.autismspeaks.ca

Les signes suivants peuvent indiquer que votre bébé ou nourrisson présente un risque de développer un TSA :

- Pas de grands sourires ni d'autres expressions chaleureuses et joyeuses à 6 mois ou plus;
- Aucun échange de sons, de sourires ou d'autres expressions faciales à 9 mois;
- Pas de babillage à 12 mois;
- Aucun mouvement d'échange tel que pointer du doigt, montrer, atteindre ou faire signe de la main à 12 mois;
- Pas d'usage de mots à 16 mois;
- Pas d'expressions significatives de 2 mots (hormis l'imitation ou la répétition) à 24 mois;
- Toute perte d'élocution, de babillage ou de compétences sociales à n'importe quel âge;
- Évitement extrême du toucher;
- Sensibilité extrême à la lumière, aux sons ou à tout autre apport sensoriel.

À tout âge, les signes suivants peuvent indiquer qu'une personne a un TSA :

- Évitement du contact visuel et préférence pour la solitude;
- Difficulté à comprendre les sentiments des autres;
- Reste non verbal ou manifeste un retard du développement langagier;
- Répétition multipliée de mots ou de phrases;
- La personne est perturbée par des changements mineurs dans le quotidien ou l'environnement;
- Centres d'intérêt très restreints;
- Comportements répétitifs tels que battre des mains, ou se balancer;
- Réactions inhabituelles et souvent vives aux sons, aux odeurs, aux goûts, aux textures, aux lumières et/ou aux couleurs.

Cette liste des signes de TSA n'est pas exhaustive. Sur son Site Web, Autism Speaks propose également des outils de dépistage en ligne. **REMARQUE** : il est essentiel de garder en tête qu'un dépistage n'est **PAS** un diagnostic. Il s'agit simplement d'un outil qui peut vous aider à décider de l'utilité de poursuivre les démarches à l'aide d'une évaluation.

En plus de cerner les retards liés à l'autisme dans les étapes du développement de la petite enfance, il est important pour les parents et les proches aidants de continuer à surveiller le développement de leur enfant de façon continue à *chaque* étape du développement. Si le retard de votre enfant perdure dans plusieurs domaines du développement, ou si vous avez la moindre inquiétude concernant son développement, vous devriez consulter un professionnel de la santé.

Premières étapes

Si vous soupçonnez que votre enfant présente un trouble du spectre de l'autisme (TSA), ou si vous soupçonnez chez lui un retard de développement ou un trouble d'apprentissage, il est important qu'il soit vu et évalué par un professionnel afin de recevoir un soutien adéquat. Le TSA peut être diagnostiqué avec précision dès l'âge de deux ans. Un diagnostic et une évaluation précoces conduisent à de meilleurs résultats tout au long de la vie. Même si un diagnostic officiel de TSA n'est pas toujours exigé pour pouvoir commencer à accéder à certains services dans les T.N.-O., il peut constituer une porte d'entrée vers un éventail d'autres services de soutien au développement de votre enfant, mais aussi vers une mise en œuvre plus rapide de ces derniers. Il est également important de noter que la majorité de ces services à l'extérieur des T.N.-O., notamment les programmes et les financements nationaux, exigent un diagnostic officiel.

Si vous vivez à Yellowknife :

La première étape consiste à consulter un médecin de première ligne ou un professionnel paramédical et à lui faire part de vos préoccupations. Il ou elle pourra ensuite vous orienter vers l'équipe responsable du développement de l'enfant (*Child Development Team*, CDT) du Stanton Territorial Hospital.

Les ergothérapeutes, physiothérapeutes, orthophonistes, audiologistes, psychologues, infirmiers/infirmières et médecins sont des professionnels en mesure d'adresser cette demande.

Une fois que l'équipe du développement de l'enfant de Stanton reçoit la demande, la personne responsable de la coordination programme une consultation en pédiatrie pour votre famille. Vous et votre enfant rencontrerez alors le ou la pédiatre pour parler de vos inquiétudes et effectuer quelques tests

de dépistage de base. Si nécessaire, il ou elle pourra alors vous orienter vers une personne spécialiste du diagnostic ou des services de soutien en matière de développement plus poussés. Cette demande d'aiguillage sera probablement adressée au Glenrose Autism Centre d'Edmonton, en Alberta. Le personnel de Glenrose vous contactera ensuite afin d'organiser votre visite et de préparer l'évaluation de votre enfant.

Si vous vivez dans une autre communauté des T.N.-O. :

Au sein d'une communauté, l'infirmier ou l'infirmière de votre centre de santé local est la première personne avec qui vous entretenir. Ensemble, vous discuterez des inquiétudes que vous éprouvez vis-à-vis de votre enfant et de son développement. Puis, on vous orientera vers une consultation pédiatrique. Une personne vous contactera ensuite pour convenir d'un rendez-vous avec un ou une pédiatre, qui aura lieu dans un centre régional ou à Yellowknife.

Vous et votre enfant rencontrerez alors le ou la pédiatre pour parler de vos inquiétudes et effectuer quelques tests de dépistage de base. Il ou elle vous orientera ensuite vers une personne spécialiste du diagnostic ou des services de soutien en matière de développement plus poussés. Cette demande d'aiguillage sera probablement adressée au Glenrose Autism Centre d'Edmonton, en Alberta. Le personnel de Glenrose vous contactera ensuite afin d'organiser votre visite et de préparer l'évaluation de votre enfant.

Votre rôle

Vous allez jouer un rôle important dans le processus de diagnostic de votre enfant. Au fil de votre parcours, il se peut que vous vous trouviez face à des professionnels qui connaissent mal les TSA ou qui ne sont pas spécialistes. Dans ce genre de situation, il est possible que vous deviez agir comme porte-parole de votre enfant et faire preuve d'insistance avant de pouvoir être orienté(e) vers un spécialiste. Le livret « Autism Physician's Handbook » élaboré par Autisme Canada en 2015 peut constituer une ressource utile. En effet, il contient des renseignements sur les étapes du développement, mais aussi sur la façon de communiquer vos inquiétudes aux médecins. Vous pouvez consulter la ressource à cette adresse : www.autismcanada.org/wp-content/uploads/2015/11/PhysicianHandbook_2015.pdf

Il est possible d'obtenir un soutien à la défense des droits ou à l'orientation auprès du Conseil pour les personnes handicapées des T.N.-O. ou de NWT Autism Society (les coordonnées se trouvent aux pages 10 et 12).

Le processus de diagnostic

Pour diagnostiquer un TSA, il est nécessaire de faire intervenir plusieurs professionnels de santé. Ce n'est pas un diagnostic simple et rapide n'impliquant que vous et votre médecin. En règle générale, les évaluations sont effectuées par une équipe composée des professionnels suivants : pédiatre, psychologue, orthophoniste et ergothérapeute.

Les évaluations peuvent varier selon l'âge et les capacités de l'enfant.

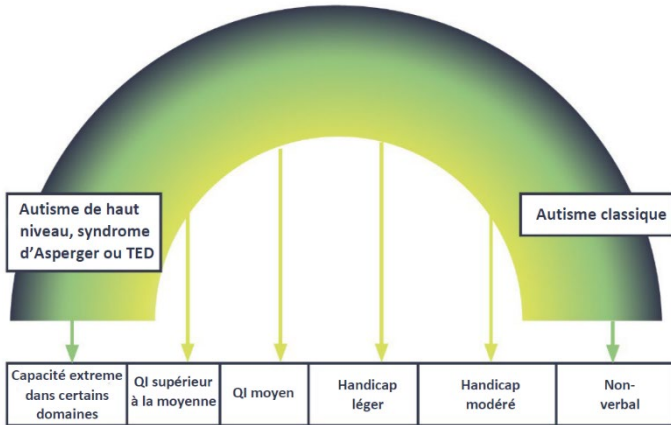
En tant que parent ou proche aidant, vous allez accompagner votre enfant au centre de diagnostic, où il sera évalué dans tous les domaines associés au développement afin d'obtenir un portrait complet. Il se peut que l'on vous demande de remplir des questionnaires ou des listes de contrôle, mais aussi de participer à une entrevue afin que les professionnels puissent se faire une meilleure idée du développement et du comportement de votre enfant. Ce processus peut sembler compliqué, mais il permettra de garantir que votre enfant reçoive un diagnostic exact accompagné de recommandations et d'options thérapeutiques précises. Même si votre enfant ne reçoit pas un diagnostic positif de TSA au cours de ce processus, vous obtiendrez probablement des informations utiles à son sujet et sur la façon de soutenir son développement.

Certains parents sont inquiets lorsque leur enfant ne se comporte « pas comme d'habitude » pendant les tests de diagnostic, en particulier lorsque la famille a dû se rendre dans un environnement inconnu dans le cadre du processus. Vous pouvez avoir confiance en l'équipe professionnelle de Glenrose, qui est tout à fait consciente du stress lié aux longs voyages vers le sud pour les rendez-vous médicaux et en tiendra compte.

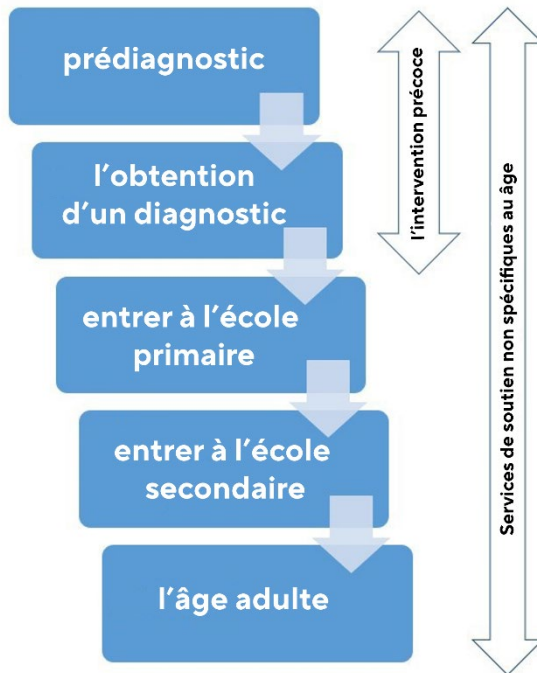
L'équipe professionnelle a également conscience que les enfants avec un TSA obtiennent de moins bons résultats lorsqu'ils se trouvent dans un environnement qu'ils ne connaissent pas et sont confrontés à des changements importants. Si c'est le cas pour votre enfant, vous pouvez le signaler aux professionnels responsables de son évaluation.

Vous trouverez ci-dessous un graphique illustrant la multitude façons dont l'autisme peut se manifester. Même si ce graphique peut se montrer utile, il est inexact à certains égards. Au lieu d'un spectre continu comportant « autisme haut niveau » et « autisme classique » à chaque extrémité, il serait plus juste de lui donner la forme d'un cercle comportant plusieurs combinaisons « haut niveau » / « classique » afin de représenter le caractère unique de chaque

L'autisme est un spectre



Types de soutien tout au long de la vie dans les T.N.-O.



Intervention précoce : Quand commencer à utiliser les services de soutien

La période entre 0 et 4 ans est une période de développement cruciale pour l'enfant. C'est en effet au cours de cette période que l'enfant connaît son rythme d'apprentissage et de croissance le plus rapide, et ce, dans tous les domaines, du langage à la motricité en passant par les émotions et la socialisation. Il est essentiel d'intervenir le plus tôt possible afin d'accéder aux services de soutien et de commencer diverses thérapies du développement. Cela vous permettra de tirer profit de cette période de croissance déterminante. Plus le soutien au développement est mis en place tôt, plus il s'avère efficace pour l'enfant, tout en assurant plus de retombées positives plus tard dans sa vie; c'est tout particulièrement le cas pour les enfants ayant un TSA.

Il peut se passer plusieurs mois, voire plusieurs années, avant d'obtenir un diagnostic officiel de TSA. Ce délai peut varier de façon considérable en fonction des services disponibles au sein de votre communauté. Néanmoins, il n'est pas nécessaire d'attendre de recevoir un diagnostic officiel avant de commencer à accéder aux services. Si vous constatez un retard de développement chez votre enfant, demandez à l'infirmier/l'infirmière de service ou votre médecin de vous orienter vers des services adaptés qui pourront soutenir votre enfant et son développement. Il existe différents services auxquels vous pouvez envisager d'accéder, parmi lesquels :

- Équipe responsable du développement de l'enfant (*Childhood Development Team, CDT*) du Stanton Territorial Hospital
- Ergothérapie
- Orthophonie
- Physiothérapie
- Audiologie
- Programme d'intervention auprès des jeunes enfants

Les pages qui suivent vous présentent des organismes et des services qui pourront vous soutenir tout au long du processus de diagnostic.

Glenrose Rehabilitation Hospital

À propos de ce service : Les diagnostics sont effectués au Glenrose Rehabilitation Hospital, à Edmonton. Une fois sur place, ces processus de diagnostic prennent quelques jours. Votre enfant sera évalué par série de professionnels afin d'obtenir un diagnostic d'équipe complet.

Qui peut vous orienter vers ce service?

- Les médecins
- Les pédiatres

Le Glenrose Rehabilitation Hospital exige que votre enfant effectue des évaluations préalables au rendez-vous. Il peut s'agir d'évaluations en ergothérapie, en orthophonie, en physiothérapie, ou encore en psychologie. Renseignez-vous sur la marche à suivre auprès de votre médecin ou de votre pédiatre.

Coût : Le diagnostic est gratuit. Certains frais de déplacement sont couverts par le gouvernement des Territoires du Nord-Ouest, à condition de ne pas déjà disposer de ce type de couverture auprès d'un employeur ou d'un autre programme. Pour plus de renseignements, rendez-vous sur la page dédiée aux déplacements pour raisons médicales du Site Web du gouvernement : <https://www.hss.gov.nt.ca/fr/services/deplacement-pour-raisons-medicales> Un guide de déplacement pour raisons médicales et des formulaires de déplacement peuvent être téléchargés depuis cette page.

Temps d'attente : Variable, peut être entre 18 et 24 mois après l'obtention de l'aiguillage. Une fois la demande d'aiguillage émise, on vous donnera une estimation plus précise du temps d'attente.

* **Mise en garde :** De nombreuses études ont indiqué que lorsque les enfants ayant un trouble du spectre de l'autisme sont éloignés de leur environnement familial (ce qui serait le cas lors de déplacements), ils ont tendance à ne pas effectuer correctement les tests de diagnostic. Cela ne dérange pas certains parents, mais beaucoup d'autres trouvent cela très pénible. Quelle que soit votre perspective, il est important de garder en tête que ce cas de figure peut se produire.

Coordonnées :

10230 111 Avenue NW, Edmonton, AB, T5G 0B7
Téléphone : (780) 735-6134

Autres méthodes

Certaines familles décident d'accéder aux diagnostics de TSA par d'autres voies, pour de nombreuses raisons, notamment pour trouver une liste d'attente plus courte ou parce qu'elles ont connaissance d'une personne qui établit des diagnostics de TSA ailleurs. Ces autres options comprennent des diagnostics financés par des fonds privés ou publics, au Canada ou aux États-Unis. Comme ces parcours de diagnostic ne sont organisés par personne aux T.N.-O., les parents et les proches aidants se débrouillent eux-mêmes pour les trouver.

Il est important de garder en tête que le coût et la qualité des diagnostics peuvent varier si vous optez pour une solution non répertoriée ci-dessus. Même si de nombreux centres pourront proposer un diagnostic par un seul professionnel, c'est l'approche de diagnostic pluridisciplinaire qui est le modèle de référence.

Avant d'accéder à ces services, il est important d'évaluer la qualité du diagnostic, ainsi que les coûts potentiels qu'il implique. Le fait de recevoir un diagnostic ne représente qu'une petite partie de l'évaluation. Les informations recueillies à propos de votre enfant et les recommandations de traitement sont précieuses. Plus les informations issues de l'évaluation sont détaillées, plus la prestation de services peut être adaptée aux besoins spécifiques de votre enfant. Le Conseil pour les personnes handicapées des T.N.-O., ainsi que vos prestataires de soins de santé, doivent être en mesure de vous indiquer si une autre solution de diagnostic est acceptable ou non.

Le Conseil pour les personnes handicapées des T.N.-O.

À propos de ce service : Le Conseil offre un soutien à toute personne handicapée des Territoires du Nord-Ouest, au sein de chaque communauté.

Vision : Le Conseil pour les personnes handicapées des T.N.-O. souhaite que toute personne handicapée ait accès de façon égale à la citoyenneté à part entière, comme le stipule la Charte des droits et libertés, afin de pouvoir s'autodéterminer et mener une vie riche et épanouissante.

Mission : Le Conseil pour les personnes handicapées des T.N.-O. a été créé pour sensibiliser le public et défendre les droits et l'autodétermination de toutes les personnes handicapées.

Coordonnées :

Bureau 116, 5102 50th Avenue, Yellowknife, NT, X1A 3S8

Téléphone : (867) 873-8230 ou sans frais : 1 (800) 491-8885

admin@nwtdc.net

Programmes et services offerts et leurs coordonnées :

Équipe de coordination de l'information, de l'aiguillage et du soutien :

- Fournit des renseignements sur les situations de handicap et les services associés disponibles aux T.N.-O.
- Met les clients en relation avec les services existants.
- Aide les clients à faire leur demande auprès de programmes liés au handicap comme le Programme de prestations d'invalidité du RPC, un régime privé d'assurance-invalidité de longue durée, le soutien du revenu et les aides à l'apprentissage pour les personnes handicapées.
- Assister à des réunions ou à des appels liés à des questions de handicap en tant que tierce partie neutre ou représentant, si nécessaire.
- Écrire des lettres de soutien.
- Trouver des programmes auxquels vous pourriez être admissible et vous

aiguiller, si nécessaire.

Coordonnées : 1 (800) 491-8885 ou (867) 873-8230
Courriel : info@nwtdc.net
Site Web: <https://www.nwtdc.net/information-referral-and-support>

Comité pour les personnes handicapées de Hay River
Téléphone : (867) 875-4448
Courriel : hrcpd@northwestel.net

Programme d'intervention auprès des jeunes enfants (ECIP) : Le programme d'intervention auprès des jeunes enfants (*Early Childhood Intervention Program*, ECIP) fournit des services aux enfants handicapés et/ou ayant un retard de développement, de la naissance à l'âge scolaire. Le coordonnateur ou la coordonnatrice et les intervenants du programme travaillent aux côtés des parents/proches aidants ainsi que d'autres professionnels pour fournir un soutien individualisé à chaque enfant inscrit au programme, en fonction de ses besoins individuels. L'admission à l'ECIP est accordée sur la base de trois critères : le niveau de besoin, l'âge et le processus d'aiguillage/de demande du service. Ces services sont fournis jusqu'à ce que l'enfant entre à l'école maternelle.

Coordonnées : 1 (800) 491-8885 ou (867) 873-8230
Courriel : csm@nwtdc.net
Site Web : <https://www.nwtdc.net/early-childhood-intervention>

Salle Snoezelen : Le snoezelen, autrement appelé « stimulation multisensorielle contrôlée », est une forme de thérapie pour les personnes ayant un TSA ou d'autres déficiences développementales. Cette méthode consiste à placer la personne au sein d'un environnement apaisant et stimulant appelé la « salle Snoezelen ». Ce type de salle est spécialement conçu pour offrir des stimuli aux différents sens à l'aide d'effets lumineux, de couleurs, de sons, de musique, d'odeurs, etc.

Coordonnées : 1 (800) 491-8885 ou (867) 873-8230
Courriel : csm@nwtdc.net
Site Web: <https://www.nwtdc.net/early-childhood-intervention>

Approche communautaire : Les membres du Programme d'approche communautaire se rendent dans les communautés et établissent des relations avec les habitants des T.N.-O. Ils contribuent également à des projets ou à des événements de sensibilisation dans l'ensemble des T.N.-O.

Coordonnées : 1 (800) 491-8885 ou (867) 873-8230
Courriel : info@nwtdc.net
Site Web: <https://www.nwtdc.net/information-referral-and-support>

Société de l'autisme des T.N.-O.

À propos de ce service : Société de l'autisme des T.N.-O S'engage à fournir aux proches aidants les outils dont ils ont besoin pour soutenir au mieux les personnes ayant un TSA de leur communauté.

Vision : Société de l'autisme des T.N.-O Souhaite voir les personnes ayant un TSA et leur famille exploiter pleinement leur potentiel au sein de LEUR propre communauté.

Mission : Nous donnons vie à cette vision par le biais de la défense des droits, de l'autonomisation, de ressources pédagogiques et d'aide à l'orientation au sein des services, tout en favorisant la sensibilisation et la sécurité pour la personne, sa famille et sa communauté.

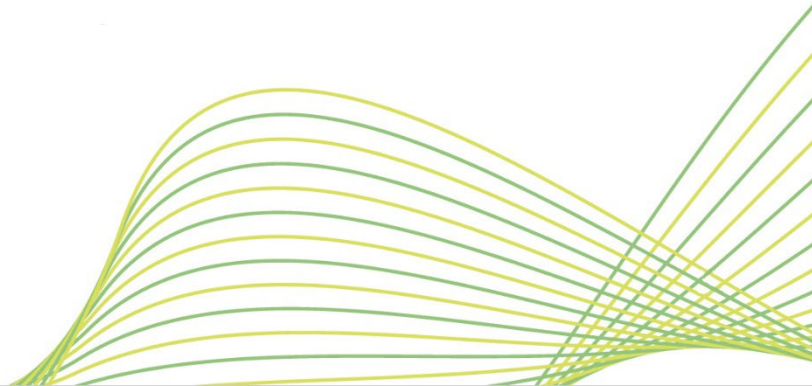
Coordonnées :

5204 54th Avenue, Yellowknife, NT, X1A 1W8
Téléphone : (867) 446-0985

Programmes et services offerts :

Le guide Naviguer dans l'autisme tout au long de la vie : Cette trousse à outils donne la possibilité aux proches aidants de mener une réflexion sur la personne qu'ils soutiennent et d'adapter les ressources fournies à ses besoins. Parmi les ressources offertes dans cette trousse à outils, on retrouve des informations générales sur les TSA et les fugues associées, ainsi que sur la création d'un plan de prévention d'urgence.

La trousse à outils pour les proches aidants: plan d'urgence et de prévention de l'errance de l'autisme: Cette ressource est destinée aux parents, proches aidants et autres parties impliquées qui souhaitent en savoir plus sur les types de soutien offerts aux personnes ayant un TSA tout au long de leur vie dans les Territoires du Nord-Ouest. La mission d'Autism Society NWT est de faire en sorte que toutes les personnes ayant un TSA puissent exploiter pleinement leur potentiel et bénéficier d'un accès universel aux services dont elles ont besoin.



Gouvernement des Territoires du Nord-Ouest

C.P. Case postale 1320, Yellowknife, NT, X1A 2L9

Standard : (867) 767-9000

Programmes et services offerts et leurs coordonnées :

Orthophonie : L'orthophonie est un service de réadaptation offrant une thérapie de la parole et du langage aux personnes ayant des troubles de la communication. Nos orthophonistes offrent un éventail de services, parmi lesquels l'identification, l'évaluation, le diagnostic, le traitement et la gestion des retards de la parole, du développement du langage et des troubles de communication.

Adresse : Stanton Medical Centre, 419 Byrne Road,

Yellowknife, NT, X1A 2N1

Téléphone : (867) 767-9299

Courriel : sth_rehab@gov.nt.ca

Site Web : <https://www.nthssa.ca/fr/services/services-de-readaptation/orthophonie>

Ergothérapie Les ergothérapeutes aident leurs patients à résoudre des problèmes qui interfèrent avec leur capacité à effectuer des tâches de la vie quotidienne ou des professions qui comptent pour elles. Ces problèmes peuvent découler d'une blessure, d'une maladie, de retards du développement, d'un handicap congénital ou de l'environnement.

Adresse : Centre Square Tower, 1er étage, 5022 – 49th Street, Case postale 10,

Yellowknife, NT, X1A 2N1

Téléphone : (867) 767-9299

Courriel : sth_rehab@gov.nt.ca

Site Web: <https://www.nthssa.ca/fr/services/services-de-readaptation/ergotherapie>

Ergothérapie (pédiatrique) :

Adresse : Stanton Medical Centre, 419 Byrne Rd.,

Yellowknife, NT , X1A 2N1

Téléphone : (867) 669-3130

Courriel : sth_rehab@gov.nt.ca

Site Web : <https://www.nthssa.ca/fr/services/services-de-readaptation/ergotherapie>

Programme d'éducation à la petite enfance - Développement des jeunes enfants :

Le Programme d'éducation à la petite enfance soutient l'apprentissage des jeunes enfants et les programmes de garde d'enfants âgés de 0 à 11 ans en vertu de la Loi

sur les garderies. Les programmes d'apprentissage et de garde des jeunes enfants sont offerts dans un grand nombre de structures aux T.N.-O., notamment dans les garderies et les familles de garde. Il peut s'agir de programmes d'éducation à la petite enfance à plein temps ou à temps partiel, de jardins d'enfants, de garderies éducatives, de gardes parascolaires ou de programmes extrascolaires. Ces programmes offrent des environnements exploratoires fondés sur le jeu qui favorisent le développement des enfants, permettant ainsi aux parents d'accéder à des opportunités d'emploi ou de formation, le cas échéant.

Adresse : Education, Culture and Employment, Early Childhood and School Services, P.O. Case postale 1320, Yellowknife, NT, X1A 2L9

Coordonnées : (867) 767-9354

Site Web : <https://www.ece.gov.nt.ca/fr/services/developpement-de-la-petite-enfance/services-la-petite-enfance>

Intervenant pivot des services sociaux et de santé : L'intervenant ou l'intervenante est là pour répondre à vos questions et à vos préoccupations lorsque vous accédez aux services offerts par le système des services sociaux et de santé. L'intervenant ou l'intervenante peut vous aider à :

- Apaiser vos préoccupations;
- Collecter des informations relatives aux services sociaux et de santé de tout le territoire;
- Entrer en contact avec vos prestataires de services sociaux et de santé;
- Trouver les formulaires les plus couramment demandés.

Téléphone : 1 (855) 846-9601

Courriel : HSS_Navigator@gov.nt.ca

Inventaire des programmes et des services pour les personnes handicapées :

L'inventaire contient une liste de programmes et de services offerts aux personnes handicapées et à leurs proches aidants par le biais des ministères et organismes du GTNO, ainsi que de nos partenaires. Il s'agit d'un outil destiné à aider les personnes handicapées et leurs proches aidants à utiliser au mieux les services de soutien disponibles dans les T.N.-O.

Courriel : hsscommunications@gov.nt.ca

Site Web : <https://www.hss.gov.nt.ca/sites/hss/files/resources/gnwt-disabilities-inventory-fr.pdf>

YWCA NWT

Case postale 1679, Yellowknife, NT, X1A 2P3

Téléphone : (867) 920-2777 ou 1 (866) 223-7775 (ligne d'écoute)

Courriel : giving@ywcan7wt.ca

Mission : Créer une société du Nord sécuritaire afin que les femmes et les familles puissent exploiter pleinement leur potentiel.

Programmes et services offerts et leurs coordonnées :

Centre pour les familles - Soutien aux parents : Le centre pour les familles de l'organisme YWCA NWT aide les parents à aborder les difficultés liées à la parentalité au sein d'une communauté isolée, mais aussi au fait d'élever un enfant aux besoins sociaux, émotionnels et physiques uniques.

Adresse : 4902 Franklin Ave., Yellowknife, NT, X1A 0C1

Téléphone : (867) 920-2777

Courriel : giving@ywcanwt.ca

Site Web : <https://www.ywcanwt.ca/family-centre>

Centre pour les familles - Ludothèque : Cette ressource géniale permet aux familles d'emprunter des jouets, des livres et des jeux GRATUITEMENT! Une fois empruntés, vous pouvez les garder pendant deux semaines, puis nous vous enverrons un rappel au moment de les rendre. Le Centre pour les familles est actuellement fermé, mais il est toujours possible d'emprunter des jouets à la ludothèque!

Adresse : 4902 Franklin Ave. Yellowknife, NT, X1A 0C1

Téléphone : (867) 920-2777

Courriel : giving@ywcanwt.ca

Site Web : <https://www.ywcanwt.ca/family-centre>

Centre pour les familles - Accueil sans rendez-vous : Le Centre pour les familles du YWCA NWT est consacré aux enfants de moins de 5 ans. Nos actions sont axées sur le bien-être mental et physique de chaque famille. Notre programme est destiné à servir les familles et les parents ayant besoin d'un espace où interagir avec leurs enfants par le biais de jeu et d'activités pédagogiques. Nous organisons des sorties conviviales au sein de la communauté et offrons deux collations par jour.

Adresse : 4902 Franklin Ave. Yellowknife, NT, X1A 0C1

Téléphone : (867) 920-2777

Courriel : giving@ywcanwt.ca

Site Web : <https://www.ywcanwt.ca/family-centre>

AIDE Canada - Réseau d'échange des connaissances sur l'autisme et les déficiences intellectuelles et de développement

Site Web: <https://aidecanada.ca/fr/accueil>

AIDE Canada vise à orienter les Canadiens et les Canadiennes partout au pays vers des ressources crédibles, fiables et fondées sur des données probantes qui s'adressent spécifiquement à la communauté de l'autisme et/ou des déficiences intellectuelles.

Programmes et services offerts et leurs coordonnées :

Carte des ressources : Cet outil gratuit permet aux personnes partout au Canada de rechercher des ressources et des services à proximité, en fonction des lieux et des besoins (p. ex., soutien comportemental, inclusion communautaire, aides financières, etc.), du parcours (p. ex., diagnostic, âge adulte, aînés) et des types de services. Nous ajoutons de nouvelles ressources en permanence, alors n'hésitez pas à consulter la carte régulièrement!

Site Web: <https://aidecanada.ca/fr/situer/cartes-des-ressources>

Bibliothèque : La nouvelle bibliothèque d'AIDE Canada est constituée d'une collection grandissante de plus de 2100 ressources de prêt en ligne et physiques liées à l'autisme, à la déficience intellectuelle et aux déficiences développementales. La bibliothèque est gratuite et offre également un service d'« Emprunt par courrier » à tous les Canadiens et Canadiennes.

Adresse : The Pacific Autism Family Network, 3688 Cessna Drive, Richmond, BC, V7B 1C7

Téléphone : 604 207-1980, poste 2006

Courriel : library@aidecanada.ca

Site Web: <https://library.aidecanada.ca/>

Clavardage en direct : Si vous avez besoin d'aide pour accéder aux outils ou aux ressources du Site Web d'AIDE, ou être redirigé(e) vers les services de votre région, vous pouvez clavarder avec le personnel d'AIDE Canada du lundi au vendredi, de 9 h heure de l'Atlantique à 17 h heure du Pacifique. Si personne n'est disponible pour clavarder, vous pouvez remplir un formulaire de contact par courriel.

Site Web: <https://aidecanada.ca/fr/connecter/clavardez-avec-nous>

Trousses à outils : À ce jour, AIDE Canada a élaboré près de 200 troupes à outils et infographies gratuites liées à l'autisme et/ou aux déficiences intellectuelles, en plus d'autres ressources (p. ex., comment accéder à des financements partout au Canada, les avantages de certains types de thérapie, des renseignements sur les TSA/les DI,

etc.).

Site Web: <https://aidecanada.ca/fr/apprendre>

Webinaires : AIDE organise régulièrement des webinaires gratuits aux côtés de ses 6 centres régionaux (la Fondation Miriam au Québec, Autism Calgary, Autism Yukon, Autisme Ontario, Autism Nova Scotia et le Pacific Autism Family Network en Colombie-Britannique). Chaque événement est enregistré et accessible en ligne pour consultation ultérieure.

Site Web: <https://aidecanada.ca/fr/connecter/événements>

Est-il possible de se faire rembourser les frais de diagnostic?

Déplacement pour raisons médicales

« Le gouvernement des Territoires du Nord-Ouest offrira à ses résidents admissibles des indemnités de déplacement pour raisons médicales s'ils doivent se déplacer pour obtenir des services de soins de santé requis et dûment assurés. Pour être admissibles à ces indemnités, les résidents doivent se déplacer à partir des TNO et ne pas pouvoir obtenir les services dont ils ont besoin dans leur collectivité. En outre, l'aiguillage médical depuis la collectivité du résident doit être fait au plus proche centre assuré offrant le traitement requis.

Les indemnités de déplacement pour raisons médicales sont offertes seulement aux individus qui n'ont pas de couverture équivalente émanant d'un employeur ou d'un autre programme d'assurance. Ces indemnités couvrent un vol aller-retour, des services ambulanciers entre les établissements de traitement en cas d'évacuation médicale urgente ainsi qu'une aide financière limitée pour les repas, le logement et le transport terrestre.

Le service de déplacement pour raisons médicales fera les réservations de voyage une fois l'aiguillage obtenu et le déplacement approuvé. Les clients peuvent choisir de faire leurs propres réservations et ensuite réclamer leurs dépenses.

Les clients qui choisissent de faire une réclamation par la suite doivent communiquer avec le service de déplacement pour raisons médicales pour obtenir des directives. Le personnel du service fournira les formulaires de réclamation appropriés et vérifiera les taux quotidiens courants pour les repas, le logement et le transport entre les rendez-vous. »

<https://www.hss.gov.nt.ca/fr/services/déplacement-pour-raisons-médicales>

Pour en savoir plus, vous pouvez consulter le Guide de déplacement pour raisons médicales des T.N.-O. : nthssa.ca/sites/nthssa/files/resources/medical-travel-guide-final-fr.pdf

Assurances privées

Si vous choisissez d'obtenir un diagnostic par l'intermédiaire d'un prestataire de services privé, il est possible que votre assurance maladie complémentaire couvre une partie des frais. Contactez directement votre prestataire afin de vous renseigner sur cette couverture. Certaines personnes choisissent de souscrire une assurance pour couvrir une partie de ces frais. Il existe de nombreux prestataires d'assurance maladie; les trois que nous vous présentons ci-dessous comptent parmi les plus courants.

Canada Vie

Numéro de téléphone : 1 (800) 957-9777, Site Web : <https://www.canadalife.com/>

Manuvie

Numéro de téléphone : 1 (888) 790-4387, Site Web : www.manulife.ca

Sun Life

Numéro de téléphone : 1 (877) 786-5433, Site Web : www.sunlife.ca

Le principe de Jordan

Le principe de Jordan consiste à faire en sorte que tous les enfants des Premières Nations puissent accéder aux services de santé, sociaux et éducatifs. Le diagnostic et le traitement privés peuvent parfois être couverts en vertu du principe de Jordan. Les services couverts par le principe de Jordan comprennent, entre autres, les soins de relève, l'orthophonie, les aides à la scolarisation, l'équipement médical et les services de santé mentale.

Coordonnées au Canada

Pour plus d'informations, notamment sur les moyens d'accéder au principe de Jordan ou de soumettre une demande, rendez-vous sur :

<https://www.sac-isc.gc.ca/fra/1568396042341/1568396159824> Téléphone :

1 (855) 572-4453 (disponible 24 heures sur 24, 7 jours sur 7)

Coordonnées dans les T.N.-O.

Téléphone : 1 (866) 848-5846

Courriel : sac.principedejordanrn-nrjordanprincipe.isc@canada.ca

Avant de commencer toute démarche, veuillez-vous assurer de préparer les renseignements suivants :

- Le nom et la date de naissance de votre enfant;
- La preuve que votre enfant est admissible (Premières Nations ou Inuit);

- Une description de ses besoins;
- Les produits ou services dont votre enfant a besoin;
- Votre estimation du prix de ces produits/services;
- La fréquence à laquelle votre enfant aura besoin de ce soutien.

La Fondation Ronald McDonald

Si votre enfant doit recevoir une évaluation à l'extérieur des T.N.-O., vous aurez peut-être la possibilité de séjourner à la Fondation Ronald McDonald afin de réduire vos frais de déplacement.

Site Web: <https://rmhcalberta.org/stay/edmonton-house/>

À quels résultats peut-on s'attendre?

Lors d'une évaluation, il est important de savoir que votre enfant ne recevra pas nécessairement un diagnostic de TSA. Cependant, d'autres informations précieuses peuvent être tirées du processus de diagnostic, notamment dans le cas d'un diagnostic différent (par exemple, trouble de l'intégration sensorielle [TIS] ou trouble de l'apprentissage). Les professionnels impliqués s'attacheront à révéler des informations importantes qui détermineront les services dont votre enfant pourra avoir besoin par la suite.

Si votre enfant reçoit un diagnostic de TSA, ce diagnostic sera fondé sur le niveau de sévérité du TSA, qui peut aller de 1 : « Besoin d'assistance » à 3 : « Besoin d'un soutien substantiel ». Pour plus d'informations sur les différents niveaux de sévérité du TSA, consultez la page des critères de diagnostic sur le site Web d'Autism Speaks (www.autismspeaks.org/autism-diagnosis-criteria-dsm-5).

N'oubliez pas qu'un enfant peut présenter plus de symptômes dans certains domaines et moins dans d'autres. Il est également encourageant de savoir qu'un enfant n'est pas « bloqué » dans un niveau. Grâce à des mesures de soutien appropriées, de nombreux enfants ayant un TSA font suffisamment de progrès pour évoluer entre les niveaux. De plus, certains enfants peuvent avoir besoin d'un soutien supplémentaire de façon temporaire, par exemple lors de périodes de transition et/ou de stress accru.

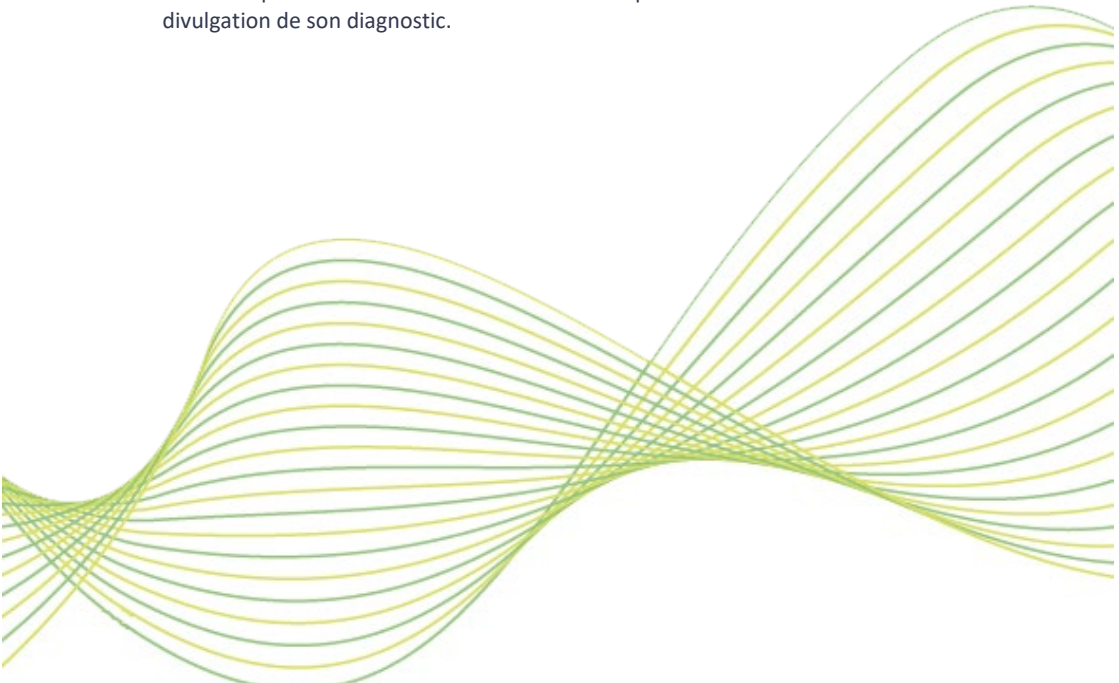
Il est important que vous gardiez tous les documents et évaluations qui vous seront remis dans un seul dossier, conservé en lieu sûr à la maison. Ces documents pourront vous faciliter l'accès aux services à l'avenir. Si vous choisissez de les communiquer à un autre professionnel, tel qu'un enseignant, donnez toujours une photocopie, pas le document original. Ces évaluations seront également importantes, car elles serviront

de « bilans de référence » auxquels les évaluations ultérieures pourront être comparées.

À qui devez-vous communiquer les résultats?

Une fois le diagnostic posé, les résultats ne sont communiqués qu'aux parents ou proches aidants et au médecin qui les a recommandés. En tant que parent ou proche aidant, vous pouvez choisir d'informer ou non votre entourage du diagnostic. Dans son milieu scolaire, votre enfant aura toujours accès à des mesures de soutien, même si son diagnostic n'est pas divulgué. Cependant, il sera peut-être utile de transmettre le diagnostic à des personnes du ministère de l'Éducation afin que votre enfant puisse recevoir un soutien plus spécifique en milieu scolaire. Il est probable que l'on vous demande de divulguer le diagnostic aux services thérapeutiques auxquels vous aurez accès afin qu'ils puissent mieux répondre aux besoins de votre enfant. Votre médecin ou votre établissement scolaire (comme toute autre personne) est tenu par la loi d'obtenir votre autorisation signée avant de divulguer le diagnostic à n'importe quel autre professionnel.

À mesure que votre enfant grandit, assurez-vous de vous concerter avec lui et de lui donner la possibilité de donner son avis lors des prises de décision concernant la divulgation de son diagnostic.



Et ensuite?

Vous avez obtenu un diagnostic; que faire maintenant? Les études de recherche montrent que, plus tôt un enfant reçoit un diagnostic et commence à suivre des thérapies, meilleurs sont les résultats à long terme pour lui. Nous vous invitons à consulter le document qui accompagne cette brochure : ***Nous avons un diagnostic de TSA : que faire maintenant?***

En 2017, une parente, Ronnie Koenig, a écrit un excellent article intitulé : « Things I wish I'd known about having a child with autism » (« Ce que j'aurais aimé savoir sur le fait d'avoir un enfant autiste »). Sa lecture vaut le détour.

<https://www.today.com/series/things-i-wish-i-knew/things-i-wish-i-d-known-about-having-child-%20autism-t110323>

Voici les points principaux qu'elle soulève :

1. Ne vous préoccupez pas de ce que pensent les autres.
2. En ce qui concerne l'autisme, il n'y a pas de solution unique qui convient à tout le monde.
3. Des problèmes médicaux peuvent être associés.
4. Soyez reconnaissant(e) pour le lien fort que vous et votre enfant tisserez ensemble.
5. Concentrez-vous sur l'indépendance et la communication.
6. Faites confiance à votre instinct, même face aux conseils d'un médecin.
7. Cherchez un mentor.
8. Surveillez les signes de dépression chez les enfants plus âgés et les jeunes adultes.
9. À mesure que vous changez vos attentes, votre monde évoluera.
10. Célébrez toutes les réalisations de votre enfant.

N'oubliez pas que de nombreuses familles des T.N.-O. ont ouvert la voie pour vous. Chaque personne ayant un TSA est unique, tout comme chaque situation, mais de nombreuses personnes compatissantes seront ravies d'être à vos côtés lors de votre parcours si vous pensez que cela pourrait vous aider.



Annexe A :

Coordonnées des gouvernements autochtones des T.N.-O.

Si vous ou la personne ayant un TSA dont vous vous occupez êtes citoyen ou citoyenne d'une Première Nation des T.N.-O., d'autres aides ou services peuvent être disponibles. Contactez votre Première Nation pour obtenir plus d'informations.

Premières Nations dénées de l'Akaiicho

Adresse postale : C.P. 1768, Yellowknife, NT, X1A
2P3
Téléphone : (867) 394-3313

Gouvernement du territoire d'Aikatcho

Adresse postale : Poste restante, Fort Resolution, NT, X0E
0M0
Téléphone : (867) 394-3313

Premières Nations Deh Cho

Adresse postale : C.P. 89, Fort Simpson, NT, X0E
0N0
Téléphone : (867) 695-2355

Conseil tribal Gwich'in

Adresse postale : C.P. 1509, Inuvik, NT, X0E
0T0
Téléphone : (867) 777-7900

Société régionale Inuvialuite

Adresse postale : Service sacs 21, Inuvik, NT,
X0E 0T0
Téléphone : (867) 777-7000

Nation des Métis des TNO

Adresse postale : C.P. 720, Fort Smith, NT, X0E
0P0
Téléphone : (867) 872-2770

Sahtu Secretariat Incorporated C.P. 155,
Déljñe, NT, X1A 0G0

Téléphone : (867) 589-4719

Gouvernement tļchq

Adresse postale : C.P. 412, Behchokò, NT, X0E 0Y0

Téléphone : (867) 392-6381 poste 1302

Gouvernements communautaires

Première Nation Acho Dene Koe

Adresse postale : Poste restante Fort Liard, NT, X0G A0A

Téléphone : (867) 770-4571 poste 265

Gouvernement Déljñę Got'inę

Adresse postale : C.P. 156, Déljñę, NT, X1A 0G0

Téléphone : (867) 589-8100

Première Nation Kát'odeeche

Adresse postale : C.P. 3060, Hay River, NT, X0E
1G4

Téléphone : (867) 874-6701

Première Nation de Salt River

Adresse postale : C.P. 960, Fort Smith, NT, X0E
0P0

Téléphone : (867) 872-2986

Annexe B :

Coordonnées des Services de soins infirmiers communautaires

Aklavik

Téléphone : 867 978-2516

Télécopieur : 867 978-2160

Adresse : 2 Airport Road, C.P. 114, Aklavik, NT, X0E 0A0

Behchokǫ̀

Téléphone : 867 392-6075

Télécopieur : 867 392-6612

Adresse : Service sacs #5 Behchokǫ̀, NT, X0E 0Y0

Colville Lake

Téléphone : 867 709-2409

Télécopieur : 867 709-2504

Adresse : Poste restante, Colville Lake, NT X0E 1L0

Délnjê

Téléphone : 867 589-5555

Télécopieur : 867 589-5570

Adresse : Poste restante, Délnjê, NT X0E 0G0

Fort Good Hope

Téléphone : 867 598-3333

Télécopieur : 867 598-2605

Adresse : C.P. 9, Fort Good Hope, NT, X0E 0H0

Fort Liard

Téléphone : 867 770-4301

Télécopieur : 867 770-3235

Adresse : Poste restante Fort Liard, NT, X0G 0A0

Fort McPherson

Téléphone : 867 952-2586

Télécopieur : 867 952-2620

Adresse : C.P. 56, Fort McPherson, NT, X0E 0J0

Fort Providence

Téléphone : 867 699-4311

Télécopieur : 867 699-3811

Adresse : C.P. 260, Fort Providence, NT, X0E 0L0

Fort Resolution

Téléphone : 867 394-4511

Télécopieur : 867 394-3117

Adresse : C.P. 1997, Fort Resolution, NT, X0E 0M0

Fort Simpson

Téléphone : 867 695-7000

Télécopieur : 867 695-7017

Adresse : C.P. 246, Fort Simpson, NT, X0E 0N0

Fort Smith

Clinique médicale

Téléphone : 867 872-
6205

Télécopieur : 867 872-6260

Adresse : C.P. 1080, Fort Smith, NT, X0E 0P0

Centre de santé (santé publique)

Téléphone : 867-872-6203

Télécopieur : 867 872-6251

Adresse : 41 Breynt Street, C.P. 1080, Fort Smith, NT, X0E 0P0

Gamètí

Téléphone : 867 997-3141

Télécopieur : 867 997-3045

Adresse : Poste restante, Gamètí, NT X0E 1R0

Hay River

Centre de santé

régional Téléphone :

867 874-8000

Télécopieur : 867 874-8016

Adresse : 37911 MacKenzie Highway, Hay River, NT X0E 0R6

Clinique médicale

Téléphone :

867 874-8100

Télécopieur : 867 874-8099

Adresse : 37911 MacKenzie Highway, Hay River, NT X0E 0R6

Inuvik

Hôpital régional

d’Inuvik Téléphone :

867 777-8000

Télécopieur : 867 777-8054

Adresse : Service sacs #2, 285 MacKenzie Rd, Inuvik, NT X0E 0T0

Santé publique

Téléphone : 867-777-7246

Télécopieur : 867 777-8054

Adresse : 106 Veterans Way (rez-de-chaussée)

Jean Marie River

Téléphone : 867 809-2900

Télécopieur : 867 809-2902

Adresse : Poste restante, Jean Marie River, NT X0E 0N0

Łutselk'e

Téléphone : 867 370-3115

Télécopieur : 867 370-3022

Adresse : C.P. 56 Łutselk'e, NT, X0E 1A0

Nahanni Butte

Téléphone : 867 602-2203

Télécopieur : 867 602-2021

Adresse : Poste restante, Nahanni Butte, NT X0E 0N0

Norman Wells

Téléphone : 867 587-3333

Télécopieur : 867 587-2934

Adresse : 26 Woodland Avenue, C.P. 340 Norman Wells, NT, , X0E 0V0

Paulatuk

Téléphone : 867 580-3231

Télécopieur : 867 580-3300

Adresse : Poste restante, Paulatuk, NT X0E 1N0

Sachs Harbour

Téléphone : 867 690-4181

Télécopieur : 867 690-3802

Adresse : Poste restante, Sachs Harbour, NT X0E 0Z0

Sambaa K'e

Téléphone : 867 206-2838

Télécopieur : 867 206-2024

Adresse : Poste restante, Sambaa K'e, NT X0E 1Z0

Tsiigehtchic

Téléphone : 867 953-3361

Télécopieur : 867 953-3408

Adresse : Poste restante, Tsiigehtchic, NT X0E 0B0

Tuktoyaktuk

Téléphone : 867 977-2321

Télécopieur : 867 977-2535

Adresse : Service sacs 1000 Tuktoyaktuk, NT, X0E 1C0

Tulita

Téléphone : 867 588-3333

Télécopieur : 867 588-3000

Adresse : C.P. 145, Tulita, NT, X0E 0K0

Ulukhaktok

Téléphone : 867 396-3111

Télécopieur : 867 396-3221

Adresse : C.P. 160, Ulukhaktok, NT, X0E 0S0

Wekweèti

Téléphone : 867 713-2904

Télécopieur : 867 713-2903

Adresse : Poste restante, Wekweèti, NT X0E 1W0

Whatì

Téléphone : 867 573-3261

Télécopieur : 867 573-3701

Adresse : Poste restante, Whatì, NT X0E 1P0

Wrigley

Téléphone : 867 581-3441

Télécopieur : 867 581-3200

Adresse : Poste restante, Wrigley, NT X0E 1E0

Yellowknife

Stanton Ambulatory Care Centre (anciennement Stanton Medical Clinic)

Téléphone : 867 669-4122 et 867 669-3100

Télécopieur : 867 669-4139

Adresse : 548 Byrne Rd, Yellowknife, NT X1A 2N1

Clinique d'audiologie

Téléphone : 867 669-

3130

Télécopieur : 867 669-4128

Adresse : 550 Byrne Rd, Yellowknife, NT X1A 2N1

Service de consultations ophtalmologiques

Téléphone : 867 873-3577

Télécopieur : 867 920-7992

Adresse : 4916 47, Yellowknife, NT, X1A 1L8

Clinique de santé communautaire

Frame Lake Téléphone : 867 767-

9125

Télécopieur : 867 920-2210

Adresse : 312 Old Airport Rd, Yellowknife, NT X1A 3T3

Santé publique

Téléphone : 867 767-9120

Télécopieur : 867 873-0158

Adresse : 4702 Franklin Ave, Yellowknife, NT X1A 1N2

Stanton Medical

Centre Téléphone :

867 669-3100

Télécopieur : 867 920-4271

Adresse : 419 Byrne Rd, Yellowknife, NT X1A 2N1

Hôpital territorial Stanton

Téléphone : 867 669-4111

Télécopieur : 867 669-4128

Adresse : 548 Byrne Rd, Yellowknife, NT X1A 2N1

Centre de soins primaires de

Yellowknife

Téléphone : 867 920-7777

Télécopieur : 867 920-7711

Adresse : 4915 48 St, Yellowknife, NT, X1A 1N2

Annexe C :

Membres professionnels de l'équipe de thérapie et de diagnostic

Plusieurs membres professionnels interviennent à différents niveaux dans le processus de diagnostic et de thérapie pour les personnes ayant un TSA. La rubrique suivante décrit ces différentes professions, leurs activités et ce que vous devriez demander lors d'une consultation.

L'analyste du comportement : l'analyste du comportement diplômé(e) (BCBA) est un praticien ou une praticienne agréée(e) qui aide à déterminer les fonctions (les raisons) des comportements. L'analyste élabore ensuite des programmes comportementaux et des thérapies adaptées à chaque personne afin d'aider les familles et les enfants à gérer et à améliorer leurs comportements.

Les analystes du comportement interviennent généralement davantage auprès des familles après un diagnostic, mais leurs services peuvent aussi être utiles lorsqu'une famille est sur une liste d'attente ou pour les personnes souhaitant simplement être reçues en consultation ou recevoir des conseils. Pour en savoir plus, rendez-vous sur : www.bacb.com/

L'infirmier ou infirmière communautaire : si vous vivez dans une petite collectivité des T.N.-O., il se peut que votre accès à un médecin de famille soit restreint. Dans ce cas, vous devrez peut-être vous rendre au centre de santé le plus proche (voir Annexe B). Ce centre saura vous rediriger vers les services à contacter en fonction vos besoins. Vous devrez leur faire part de toutes vos préoccupations; il est même conseillé de les noter afin de vous en souvenir. Selon l'âge de votre enfant et la communauté dans laquelle vous vivez, vous ou votre enfant pourrez peut-être accéder à des services sur place, ou bien avoir à vous déplacer jusqu'à Yellowknife, voire hors des T.N.-O.

Le/la thérapeute du développement : analyse des jeux, des comportements, du développement social et émotionnel des enfants. Cette personne fournit un soutien aux familles dans le domaine des problèmes parentaux et du développement de l'enfant.

Le coordinateur/la coordinatrice du diagnostic : lors d'un processus de diagnostic qui se déroule dans les T.N.-O. ou en dehors, il est possible que l'on vous affecte un coordonnateur ou une coordinatrice du diagnostic. Bien que cette personne ne mène pas directement les évaluations diagnostiques, elle est un point de contact pour les familles et joue un rôle de coordination organisationnelle entre les différentes composantes de l'évaluation. Elle sera en mesure de répondre à toutes les questions que vous pourriez avoir sur le processus de diagnostic et pourra éventuellement

aiguiller votre enfant vers les services nécessaires dans le cadre de sa thérapie.

Le/la médecin de famille : les médecins généralistes sont aussi communément appelés « médecins de famille ». Cette personne est généralement le premier point de contact pour les patients en cas de problème. Si vous ne savez pas à qui parler de vos soucis de santé, consulter votre médecin de famille est un bon début. Même s'il/elle n'est peut-être pas en mesure d'établir un diagnostic ou de vous fournir le soutien nécessaire, le/la généraliste pourra vous aiguiller ou vous aider à trouver les services qui s'en chargeront. Il est important que vous lui fassiez part de toutes vos préoccupations; il est même conseillé de les noter afin de ne pas les oublier.

L'ergothérapeute : fournit des soins et un suivi thérapeutique ayant pour but de résoudre les problèmes qui perturbent la vie quotidienne. Ce/cette spécialiste aide à promouvoir les compétences de la personne pour lui permettre de mener sa vie de façon autonome. Il ou elle fournit également des aides pour travailler sur l'intégration sensorielle (c'est-à-dire tout ce qui concerne les sens et la perception de l'équilibre). Tous les problèmes liés aux comportements qui affectent votre vie quotidienne ou celle de votre enfant doivent être portés à la connaissance de votre ergothérapeute (par exemple : comment apprendre à un enfant à tolérer le brossage des dents ou à se brosser les dents de façon autonome). Pour en savoir plus, rendez-vous sur : www.autismontario.com/node/484

Le/la pédiatre : médecin spécialiste de la santé et le bien-être de l'enfant. Pour que votre enfant puisse bénéficier d'une consultation pédiatrique dans les T.N.-O., vous devrez obtenir un aiguillage par votre médecin de famille. Il vous est conseillé de faire part de toutes vos préoccupations au/à la pédiatre. Il ou elle pourra soit vous aider directement, soit vous orienter vers un autre spécialiste ou vers une équipe qui saura répondre aux préoccupations concernant votre enfant.

Le/la psychiatre : médecin spécialiste des diagnostics psychologiques. Il/Elle est capable de fournir des évaluations et un suivi thérapeutique, mais aussi de prescrire des médicaments. Il est important de signaler à votre psychiatre toute préoccupation liée aux comportements, au développement mental ou aux émotions.

Le/la psychologue : étudie l'esprit, les émotions et les comportements humains. Si vous ou votre enfant consultez un(e) psychologue en vue d'une évaluation ou d'une thérapie, il est important de l'informer de tout

comportement qui vous préoccupe. Dans le cadre d'un diagnostic, le/la psychologue effectuera des évaluations cognitives et des évaluations fondées sur le jeu.

Le/la physiothérapeute : se spécialise dans les mouvements physiques. Il/Elle peut aider à traiter les comportements ou les maladies d'une personne qui affectent sa capacité à effectuer des activités fonctionnelles dans sa vie quotidienne. Il ou elle peut faire partie d'une équipe de diagnostic ou bien intervenir dans votre thérapie ou celle de votre enfant. Assurez-vous de lui signaler toute inquiétude concernant les mouvements de votre enfant.

Le travailleur ou la travailleuse social(e) : Le travailleur ou la travailleuse social(e) peut être utile tout au long de la vie d'une personne ayant un TSA. Son aide consiste à fournir toute une série de services, non limités à l'information sur le diagnostic et le traitement, en expliquant les processus de diagnostic et de traitement aux membres de la famille et en travaillant avec la personne ayant un TSA sur les relations, les compétences sociales et les transitions. Pour en savoir plus, rendez-vous sur : www.autismontario.com/node/497

L'orthophoniste : L'orthophoniste se spécialise dans l'évaluation, le diagnostic et le traitement des troubles de la communication. Le TSA peut affecter la parole, le développement langagier et la communication sociale. L'orthophoniste peut également aider à résoudre les troubles de l'alimentation et de la déglutition. Son rôle peut être crucial dans le diagnostic, mais également dans le cadre de la thérapie. Lors du diagnostic, l'orthophoniste peut évaluer le retard de langage et l'utilisation du langage social. Tout problème lié à la langue ou à la communication doit être signalé à votre orthophoniste. Pour en savoir plus, rendez-vous sur : www.autismontario.com/node/496

Annexe D :

Glossaire des termes importants

Écholalie : l'écholalie est le fait de répéter des mots, des phrases, des intonations ou des sons du discours d'autrui. Les enfants ayant un TSA manifestent souvent des signes d'écholalie lors de leur apprentissage de la parole. *L'écholalie immédiate* est la répétition exacte du discours d'une autre personne, immédiatement ou peu après que l'enfant l'a entendu. Une *écholalie retardée* peut survenir plusieurs minutes, heures, jours, voire semaines ou années après que le discours original a été entendu. On l'appelle parfois « discours de cinéma » : en effet, l'enfant peut se souvenir et répéter des morceaux de discours comme s'il répétait un scénario de film. On pensait autrefois que l'écholalie n'était pas fonctionnelle, mais on considère aujourd'hui qu'elle a souvent un but de communication ou de régulation pour l'enfant.

Fonction exécutive : la fonction exécutive est un terme au sens large. Elle englobe tous les processus cognitifs qui nous aident à réguler, à contrôler et à gérer nos pensées et nos actions. Cela comprend la planification, la mémoire de travail (ou mémoire vive), l'attention, la résolution de problèmes, le raisonnement verbal, les inhibitions, la flexibilité cognitive, l'initiation et le suivi des actions.

Retard de langage : un retard de langage survient lorsque le langage d'un enfant se développe plus lentement que celui des autres enfants du même âge, mais en suivant néanmoins le modèle de développement normal. C'est par exemple le cas pour un enfant de quatre ans qui utiliserait le langage typique d'un enfant de deux ans. Un enfant peut avoir un retard au niveau du langage réceptif (compréhension du langage) ou au niveau du langage expressif (utilisation du langage). Le développement du langage peut être affecté par des interactions complexes entre les influences génétiques et environnementales.

La communication non verbale : les comportements non verbaux sont tous les éléments mis en place pour transmettre ou échanger des informations ou exprimer des émotions, hormis les mots. Parmi ces comportements, on compte le regard (regarder le visage des autres pour vérifier ce qu'ils regardent et signaler un intérêt pour une interaction), les expressions faciales (mouvements du visage servant à exprimer des émotions et à communiquer avec les autres de manière non verbale), les postures corporelles (mouvements et positionnement du corps par rapport aux autres) et les gestes (mouvements de la main et de la tête servant à émettre un signal tels que donner, tendre la main, agiter la main, pointer du doigt, secouer la tête). Au cours de la première année de vie, les enfants apprennent à coordonner leurs comportements non verbaux afin de réguler leurs interactions sociales; ainsi, ils parviennent à utiliser leurs yeux, leur visage, leur corps et leurs mains ensemble pour interagir. En même temps, les enfants apprennent à déchiffrer ou à comprendre les comportements non verbaux des autres personnes.

Par exemple, ils apprennent à suivre un regard et à regarder là où quelqu'un d'autre regarde, à comprendre si une autre personne montre avec son visage ou le ton de sa voix qu'elle est heureuse, triste ou en colère, ou à regarder ce que quelqu'un montre

du doigt. Avant d'apprendre à parler, les enfants sont capables d'adopter à tour de rôle des comportements non verbaux lors d'échanges interactifs.

Rigidité/Comportements et intérêts répétitifs : les comportements répétitifs et les intérêts restreints sont courants chez les enfants avec un TSA. Les comportements des enfants ayant un TSA peuvent sembler étranges ou inhabituels, comme un intérêt très fort pour un type particulier d'objet (par exemple des morceaux de peluche, ou les cheveux d'autres personnes), pour des parties d'objets ou encore pour certaines activités. Ils peuvent faire des mouvements répétitifs et inhabituels, avec leur corps ou avec des objets, ou avoir des pensées répétitives sur des sujets particuliers et inhabituels.

Dépistage et diagnostic : Le manuel d'épidémiologie de terrain (*CDC Field Epidemiology Manual*) décrit la différence entre les tests de diagnostic et les tests de dépistage comme suit : Les tests de dépistage sont proposés à des personnes asymptomatiques qui peuvent avoir ou non une maladie précoce ou des signes précurseurs de la maladie; les résultats de ces tests servent à déterminer si un test diagnostique doit être proposé ou non. Les tests diagnostiques sont proposés à des personnes qui ont une indication spécifique pour une maladie possible (un antécédent, un symptôme, un signe ou un résultat de test de dépistage positif) et servent à déterminer si elles sont ou non atteintes de la maladie en question.

Autostimulation (« stimming ») : les comportements auto stimulants, aussi appelés « stimming », sont des mouvements ou des postures stéréotypés ou répétitifs du corps. Ils comprennent les maniérismes des mains (comme les battements de mains, les torsions ou claquements des doigts, le frottement ou la torsion des mains), du corps (balancement d'avant en arrière, balancement sur le côté ou marche de long en large) et les postures singulières (des doigts, des mains ou des bras). Ils impliquent parfois des objets : lancer de la ficelle en l'air ou tordre des morceaux de peluche. Si ces maniérismes semblent à première vue n'avoir aucune signification ou fonction, ils peuvent avoir un sens pour l'enfant, comme par exemple lui apporter une stimulation sensorielle (ce que l'on appelle également un « comportement autostimulant »), lui permettre de communiquer pour indiquer qu'il ne souhaite pas être sollicité, demander un objet ou une attention qu'il veut, ou bien se tranquilliser lorsqu'il ressent de la méfiance ou de l'anxiété. Ces maniérismes répétitifs sont courants chez les enfants avec un TSA.

Trouble de l'intégration sensorielle (TIS) : le TIS est une affection caractérisée par des difficultés de traitement ou d'intégration des stimuli par le cerveau et le système nerveux. Les apports sensoriels provenant de l'environnement ou du corps sont mal détectés ou interprétés et des réactions atypiques sont observées.

Pour un enfant qui a un TIS, le traitement des sensations de chaud ou de froid, de fatigue, de faim, de lumière et de son peut représenter un défi, voire le submerger. Le TIS peut se manifester soit comme une réaction excessive, soit comme une sous-réaction à la stimulation.

- **Hypersensibilité** : la sur réactivité aux stimuli sensoriels est une sensibilité anormale ou une hyperréactivité. Il s'agit d'un état où la personne se sent dépassée ou accablée par ce que la plupart des gens considéreraient comme des stimuli courants ou ordinaires de l'ouïe, de la vue, du goût, du toucher ou de l'odorat. Très souvent, les enfants avec un TSA sont hyperactifs aux apports sensoriels ordinaires et peuvent manifester une attitude de défense sensorielle qui se traduit par une réaction négative forte à leur surcharge (par exemple, se mettre à crier en entendant la sonnerie du téléphone).
- **Hyposensibilité** : la sous-réactivité aux informations sensorielles constitue l'un des aspects de l'insensibilité anormale aux stimuli sensoriels, ou hypo réactivité, dans lequel l'enfant ne répond pas à la stimulation sensorielle. Un enfant qui semble sourd, mais dont l'audition a été testée comme normale, est sous-réactif. Un enfant sous-réactif aux entrées sensorielles peut avoir une tolérance élevée à la douleur, être maladroit, rechercher des sensations fortes et agir de manière agressive.

Communication sociale : l'interaction sociale est le fait de recourir à des comportements non verbaux ou verbaux dans le but de s'impliquer dans une interaction avec d'autres personnes. Elle peut impliquer le regard, la parole, les gestes et les expressions faciales dont on se sert pour amorcer des interactions avec les autres et y répondre.

Ce document est mis à jour chaque année.

Si vous avez des idées de modifications ou souhaitez proposer de nouvelles informations, veuillez envoyer un courriel à yukonhub@aidecanada.ca.

Cette documentation est conçue à des fins d'information uniquement.

Elle ne doit pas être remplacée par un avis médical, une consigne ou un traitement.

Si vous avez des questions particulières, veuillez contacter votre médecin ou un(e) professionnel(le) de la santé compétent(e).

Ce document a été rédigé grâce à la collaboration entre AIDE Canada (Réseau d'échange des connaissances sur l'autisme et les déficiences intellectuelles et de développement), Autism Yukon et le Conseil pour les personnes handicapées des T.N.-O.

Rassemblé par : Rebecca Fenton | Contributrices : Denise McKee, Jacqueline Mills, Leslie Peters |

Rédaction et conception : Lois Bochart, Miaclaire Woodland

RÉFÉRENCES

Autism Yukon (2021). *Le trouble du spectre de l'autisme au Yukon : tout ce que vous devez savoir avant un diagnostic*.

McKee, D. & McKee, A. (2017). *Navigating Autism Across the Lifespan*. Autism Society NWT.

autismawarenesscentre.com/does-my-child-have-sensory-processing-disorder/

autismcanada.org/wp-content/uploads/2015/11/PhysicianHandbook_2015.pdf

autismontario.com/programs-services/learning-resources [autismspeaks.org/what-](https://autismspeaks.org/what-autism/video-glossary/glossary-terms)

autism/video-glossary/glossary-terms

childdevelopment.com.au/areas-of-concern/diagnoses/language-delay/

hss.gov.nt.ca/en/services/medical-travel

inclusionnwt.ca/musingsofanaspie.com/executive-

[function-series/ nwtcd.net/](https://function-series/nwtcd.net/)

today.com/%20series/things-i-wish-i-knew/things-i-wish-i-d-known-about-having-child-%20autism-t110323