

Faire des enfants et des jeunes une priorité



Intégrer l'autisme et les services de santé mentale en Ontario

Autrices

Vicki Mowat, Ph. D.

Jennifer Barretto, M. Serv. Soc.

Sarah Dunkel-Jackson, Ph. D., BCBA-D

Laura Goodman, Ph. D., C. Psych

Citation suggérée

Mowat, Vicki, Barretto, Jennifer, Dunkel-Jackson, Sarah, Goodman, Laura, (2019). Faire des enfants et des jeunes une priorité : Intégrer l'autisme et les services de santé mentale pour les enfants et les jeunes. Markham (Ontario) : Services d'aide aux enfants et aux familles de Kinark

© Services d'aide aux enfants et aux familles de Kinark, 2019

Contributeurs

Ce document n'aurait pas été possible sans les contributions, l'expertise et la passion de plus de 20 fournisseurs et chefs de file œuvrant dans le domaine de l'autisme et de la santé mentale pour les enfants et les jeunes de l'ensemble de l'Ontario. Leur engagement envers cette cohorte et leurs points de vue sur cet enjeu complexe ont aidé Kinark à créer un document d'orientation pertinent, robuste et opportun. Nous remercions les parents des enfants et des jeunes atteints de troubles du spectre autistique et de problèmes de santé mentale pour leurs contributions à ce document.

Carte des agences contributrices



Associations contributrices

Santé mentale pour enfants Ontario; Dépendances et santé mentale Ontario; Empowered Kids Ontario; Association ontarienne des sociétés de l'aide à l'enfance

TABLE DES MATIÈRES

Introduction 1
Preuves d'une relation entre l'autisme et la santé mentale 2

Considérations pour la prestation de services

1. Évaluation
 Ombrage à l'évaluation | au diagnostic 3
 Manque d'instruments d'évaluation appropriés 4
 Ressources limitées pour l'évaluation 4
2. Formation à l'intention des cliniciens 5
3. L'impact de l'âge et du fonctionnement 6
4. Prévention et intervention précoce 7
5. Pratiques axées sur les preuves 8
6. Soutien à la famille et aux aidants
 Santé mentale des aidants 9
 Stress des aidants 9
 Engagement avec la protection de l'enfance 10
7. Disponibilité des services intégrés 11

Possibilités dans le cadre des transformations actuelles en Ontario 12

Recommandations pour l'action 13

Conclusion. 14

Annexes

Annexes 1 | Définitions 15
Annexes 2 | Références 16



Introduction

De plus en plus de fournisseurs de services et de cliniciens croient que de nombreux enfants et jeunes aux prises avec des troubles du développement, et plus particulièrement des troubles du spectre autistique, ont également des problèmes importants de santé mentale. Nous savons que jusqu'à 70 % des enfants et des jeunes aux prises avec des troubles du spectre autistique recevront un diagnostic de problème de santé mentale au cours de l'enfance (Weiss et coll., 2016). À titre de fournisseur de services destinés aux enfants et aux jeunes atteints d'autisme et de problèmes de santé mentale, Kinark s'engage à promouvoir l'importance de services intégrés et efficaces pour cette population et à soutenir un système provincial mieux intégré.

Veillez consulter l'annexe 1 pour les définitions de la déficience développementale (DD), de la déficience intellectuelle et des troubles du spectre autistique, de la façon dont nous les avons utilisées dans le présent document.

En fonction de notre propre expérience du nombre croissant d'enfants et de jeunes aux prises avec des troubles du spectre autistique qui cherchent à obtenir des services de santé mentale, nous avons commencé à nous instruire au sujet des données probantes sur les services les plus efficaces à offrir à cette population. En plus d'entreprendre une analyse documentaire exhaustive de la littérature publiée et grise, nous avons également consulté des experts dans les domaines de la santé mentale, des troubles du spectre autistique et des déficiences développementales, d'autres fournisseurs de services en matière de santé mentale et d'autisme auprès des enfants et des jeunes, et des familles pour comprendre leurs expériences avec la prestation et la recherche de ces services.

Malgré les solides données probantes découlant de travaux de recherche selon lesquelles une proportion élevée d'enfants et de jeunes aux prises avec des troubles du spectre autistique ont ou auront des besoins en santé mentale, le système des services aux enfants et aux jeunes en Ontario gère mal cette intersection. Les politiques publiques et le financement pour les troubles du spectre autistique et les services de santé mentale à l'intention des enfants et des jeunes sont discrets et en silos. Il n'est pas inhabituel de découvrir qu'un diagnostic de troubles du spectre autistique est un critère d'exclusion pour les services de santé mentale et vice versa.

Lorsqu'un nouveau gouvernement a été élu en Ontario en juin 2018, il s'est engagé à améliorer les services dans les secteurs de la santé mentale et de l'autisme touchant les enfants et les jeunes. Dans le cadre de cet engagement, le programme de santé mentale à l'intention des enfants et des jeunes relève maintenant du ministère de la Santé et des Soins de longue durée, tandis que l'autisme a été réattribué au sein du ministère des Services à l'enfance et des Services sociaux et communautaires nouvellement créé.

En février 2019, le gouvernement a divulgué sa refonte du financement pour les services en autisme. Bien que l'objectif motivant le nouveau programme consiste à s'assurer que plus d'enfants et de jeunes atteints d'autisme (particulièrement ceux sur la liste d'attente) reçoivent des services plus tôt, et que les familles aient des choix accrus en matière de services, la nouvelle approche de financement risque d'accroître les cloisonnements des programmes et des services pour les enfants et les jeunes aux prises avec des troubles du spectre autistique. Également en février, le gouvernement de l'Ontario a annoncé son intention de transformer le système de santé avec l'introduction d'équipes Santé Ontario locales. Ces équipes auront la responsabilité de fournir des services de santé dans un territoire défini tout au long de la vie, y compris dans les domaines de la santé mentale et de la toxicomanie. Les équipes Santé Ontario ne seront pas responsables des services en autisme. Cette période de grande transformation offre une occasion idéale d'envisager comment les secteurs de la santé mentale des enfants et des jeunes et de l'autisme pourraient soutenir la coordination et l'intégration des services afin de mieux répondre aux besoins des enfants et des jeunes.

L'objectif du présent document est de stimuler des discussions parmi les décideurs, les fournisseurs de services et les familles qui mèneront à une plus grande intégration dans le domaine des politiques, de la planification des services et des services pour les enfants et les jeunes ayant des besoins en matière de troubles du spectre autistique et de santé mentale.

Parent

Je me rends compte maintenant que les crises que mon fils éprouvait lorsqu'il était plus jeune étaient en réalité des crises de panique (ou des crises sensorielles). On me disait qu'il s'agissait simplement d'une question de mauvaise conduite. Mais il s'agissait plutôt d'attaques de panique et j'avais l'habitude de le réprimander, de lui dire de se calmer et même parfois presque de le punir. Parce que c'est ce qu'on nous disait de faire. Il était en neuvième année lorsqu'on m'a parlé du sujet de l'anxiété et je n'en savais rien. Je pensais qu'il s'agissait d'autisme. On m'a dit qu'il y a 80 pédopsychiatres en Ontario, mais qu'aucun d'entre eux n'était formé pour traiter l'autisme. Il se peut qu'il y en ait, mais nous (parents) n'en savons rien. Mais vous savez, « si vous ignorez ce qu'il y a au menu, aussi bien éviter de se présenter au restaurant ».

Preuves d'une relation entre l'autisme et la santé mentale

Des données probantes suggèrent qu'il y a des taux plus élevés de problèmes de santé mentale parmi les personnes atteintes de troubles du spectre autistique que parmi leurs pairs qui n'en ont pas. La relation causale directe ou la corrélation entre celles-ci est largement inconnue, mais la littérature illustre clairement que la présence de troubles du spectre autistique augmente le risque de problèmes de santé mentale comorbides chez les enfants et les jeunes.

Nous savons que les personnes atteintes d'une déficience développementale ont un risque plus élevé de développer des problèmes de santé mentale ou d'autres difficultés du comportement graves (Weiss, 2012). Les problèmes de santé mentale sont importants pour prédire la santé physique générale déficiente des personnes atteintes de déficience développementale (Weiss, 2012) (Brookman-Frazee et coll., 2009; Weiss, 2012; Weiss, Ting et Perry, 2016).

Les troubles du spectre autistique présentent souvent un nombre de comorbidités, y compris la déficience intellectuelle, l'épilepsie, les troubles du sommeil, la paralysie cérébrale, les troubles gastrointestinaux et les troubles de l'alimentation (Vohra, Madhavan, Sambamoorthi et Peter, 2014). Les enfants et les jeunes atteints de troubles du spectre autistique peuvent aussi éprouver des problèmes de santé mentale concomitants, comme l'hyperactivité avec déficit de l'attention, l'anxiété, la dépression, le trouble bipolaire et d'autres problèmes de comportement (Dickerson, Mayes, Calhoun, Murray et Zahid, 2011; Simonoff, Pickles, Charman, Chandler, Loucas et Baird, 2008). De plus, les études démontrent que :

- 70 % des enfants atteints de troubles du spectre autistique éprouvent également des troubles de santé mentale comorbides, tandis que 40 % d'entre eux sont atteints de deux troubles ou plus (Fung, Lunsky et Weiss, 2015).
- Les personnes atteintes de troubles du spectre autistique sont vulnérables aux troubles liés à la dépression et à l'anxiété, y compris les phobies et les troubles obsessionnels-compulsifs, les troubles du sommeil, suivis de l'hyperactivité avec déficit de l'attention et, dans une moindre mesure, à la schizophrénie et à la psychose (p. ex. Kim, Szatmari, Bryson, Streiner et Wilson, 2000; Lunsky, Lake, Balogh, Weiss et Morris, 2013; Moss, Howlin, Savage, Bolton et Rutter, 2015; Vasa et coll., 2013).
- La dépression est l'un des troubles de santé mentale les plus communs chez les jeunes atteints de troubles du spectre autistique, avec des taux variant de 40 à 58 %, comparativement à environ 12 % dans l'ensemble de la population de jeunes (Fung et coll., 2015).
- Un examen systématique de 12 études cliniques a révélé que chez les enfants, les jeunes et les adultes atteints de troubles du spectre autistique, la prévalence de tentatives de suicide variait de 7 % à 47 % et les idées suicidaires concernaient près de 72 % des cas (Zahid et Uthegrove, 2017). La dépression, les problèmes de comportement et la victimisation par les pairs constituent des facteurs de risque pour les idées de suicide et pour les tentatives de suicide chez les jeunes atteints de troubles du spectre autistique (Cassidy et coll., 2014; Mayes et coll., 2013; Shtayermman, 2007). En Suède et aux États-Unis, les troubles du spectre autistique ont été liés à un risque accru de décès par le suicide chez les personnes de tout âge (Hirvikoski et coll., 2016; Kirby et coll., 2019).

Les problèmes de santé mentale persistent chez les adultes s'ils ne sont pas traités plus tôt au cours de leur enfance ou de leur adolescence (Moss et coll., 2015; Russell et coll., 2016). Kerry's Place Autism Services a remarqué que dans une récente étude de 76 de leurs clients adultes atteints du trouble du spectre autistique, 50 % d'entre eux éprouvaient des problèmes de santé mentale, démontrant que cette vulnérabilité (ou propension) pour les comorbidités durera probablement toute la vie. Les risques associés aux problèmes de troubles du spectre autistique et de santé mentale comorbides sont importants et ils nuisent à la vie des personnes :

- En Ontario, les jeunes adultes (âgés de 18 à 24 ans) atteints de troubles du spectre autistique sont plus susceptibles de recevoir un diagnostic psychiatrique et de visiter un psychiatre ou une urgence psychiatrique que les autres jeunes adultes (Weiss et coll., 2018).

- Les personnes atteintes de troubles du spectre autistique et de santé mentale ont des taux plus élevés d'hospitalisation comparativement à celles qui n'ont pas de troubles de santé mentale (Lunsky et coll., 2013; Nayfack et coll., 2014).
- Les personnes atteintes de troubles du spectre autistique et de santé mentale font plus de visites dans les urgences et plus de visites répétées que la population générale (Lunsky et coll., 2013).
- Une fois admis à l'hôpital, certaines études sur les déficiences développementales ont révélé une utilisation plus élevée de contraintes chimiques (Stewart, Baiden et Theall-Honey, 2012), d'interventions comportementales et d'isolement sécuritaire au sein des personnes atteintes d'un trouble de santé mentale par rapport aux personnes n'ayant pas de déficience développementale (Lunsky et coll., 2013).
- La recherche a démontré les effets limitants de la comorbidité des troubles du spectre autistique et de santé mentale sur l'accès aux études postsecondaires et sur la poursuite de ces dernières (Taylor, Henninger et Mailik, 2015) ou encore sur l'accès au marché du travail et sur le maintien au sein de celui-ci (Schochet et coll., 2016).
- Les troubles de santé mentale comorbides et les troubles du spectre autistique ou d'autres déficiences développementales entraînent un risque plus élevé de placement à l'extérieur du domicile et de démêlés avec le système de justice pénale (King et Murphy, 2014; Mayes, 2003; Robertson et MacGillivray, 2015).

La prévalence de problèmes de santé mentale chez les personnes atteintes de troubles du spectre autistique signifie que la majorité des enfants et des jeunes atteints de troubles du spectre autistique peuvent nécessiter une quelconque intervention en santé mentale au cours de leur vie. Il est impératif de comprendre les données probantes et les pratiques exemplaires afin de comprendre, d'évaluer et de traiter efficacement leurs besoins. La section suivante décrit plusieurs considérations au moment de déterminer les domaines nécessitant une enquête ou un développement plus approfondi afin d'établir un système de soins plus coordonné pour les personnes touchées par ce double diagnostic..



Considérations en matière de prestation de services

1. Évaluation

Ombrage à l'évaluation | au diagnostic :

L'un des principaux défis pour les professionnels consiste à distinguer ce qui constitue un comportement typique de personnes atteintes de troubles du spectre autistique par rapport à des comportements symptomatiques d'un trouble de santé mentale. Un phénomène clinique important est ce que l'on appelle l'« ombrage diagnostic ». Cela fait référence au préjugé négatif des cliniciens concernant les troubles concomitants chez les personnes atteintes de troubles du spectre autistique. Les symptômes de comportements qui peuvent être dus à un problème précis de santé mentale sont plutôt attribués à des troubles du spectre autistique, « sans considérer d'autres étiologies » (Kanne, 2013). Par exemple, les symptômes des troubles de l'humeur et de l'anxiété sont souvent attribués à la déficience développementale, ce qui, par conséquent, « porte ombrage » ou passe à côté de tout diagnostic psychiatrique comorbide (Szeftel, Federico, Hakak, Szeftel et Jacobson, 2012).

Mon observation est que les familles sont souvent très au courant des besoins de leur enfant et de leur famille, et qu'elles cherchent à obtenir un diagnostic particulier. Elles souhaitent souvent obtenir un diagnostic d'autisme parce qu'elles estiment que cela leur ouvrira des portes et leur permettra d'avoir accès à des services. Et ce que j'aimerais vraiment voir, c'est que nous n'ayons pas besoin d'un diagnostic pour avoir accès à des services en autisme.

Pédiatre

Un exemple de diagnostic de santé mentale « manqué » peut être constaté avec l'examen des tableaux cliniques de 45 personnes ayant reçu un double diagnostic. Parmi celles-ci, 68 % ont reçu un diagnostic de trouble psychiatrique après leur examen initial par télépsychiatrie, par rapport à 27 % des personnes qui ont reçu un tel diagnostic (souvent de la part d'un médecin de soins primaires) avant leur rendez-vous de télépsychiatrie (Szeftel et coll., 2012). De tels diagnostics « manqués » peuvent être dus à un manque d'instruments d'évaluation appropriés et au manque général de formation que les professionnels de la santé mentale reçoivent concernant les troubles du spectre autistique et d'autres déficiences développementales.

Manque d'instruments d'évaluation appropriés :

La clé pour obtenir un diagnostic précis consiste à réaliser une évaluation approfondie. L'évaluation de la santé mentale de personnes aux prises avec des troubles du spectre autistique ou d'autres déficiences développementales peut présenter un défi si leurs habiletés de communication sont limitées. La majorité des évaluations de la santé mentale se fient à une forme quelconque d'autodéclaration des symptômes et quand cela est affecté, la capacité d'établir un diagnostic précis de la détresse émotionnelle est également limitée (Lunsky et coll., 2013).

Par exemple, Stewart et coll. (2006) font valoir que les trois instruments diagnostics les plus utilisés pour la dépression (c.-à-d., l'échelle de dépression de Hamilton, la forme raccourcie de Children's Depression Inventory [Children's Depression Inventory-Short; CDI-S] et le questionnaire de dépression de Beck) exigent de la part des clients qu'ils évaluent subjectivement leur humeur et la façon dont ils se sentent. Certaines évaluations pour la dépression ciblent des changements au niveau de l'appétit, du sommeil et du niveau d'intérêt dans les activités, ce qui peut être interprété comme des symptômes de troubles du spectre autistique plutôt que de la dépression (Stewart et coll., 2006).

Ressources d'évaluation limitées :

Les cliniciens ont relevé qu'une évaluation multidisciplinaire approfondie est la clé pour obtenir un diagnostic différentiel de troubles du spectre autistique ou de santé mentale. Toutefois, la majorité des agences communautaires de santé mentale signalent avoir des ressources limitées pour les mesures de soutien en psychiatrie et en psychologie. Comme nous l'avons indiqué plus tôt, même au sein de ces professions, il y a un manque d'utilisation d'outils diagnostics établis pour les troubles du spectre autistique, ce qui peut contribuer à un mauvais diagnostic.

Dans un échantillon de 250 enfants et jeunes atteints de troubles du spectre autistique accédant à des services dans le cadre d'une enquête nationale sur la santé de la population, l'orthophonie (93 %) était le service le plus fréquemment reçu et 65 % ont reçu des services d'ergothérapie. Moins de 6 % d'entre eux ont reçu des services de thérapie du comportement et 11 % des services de santé mentale (Bilaver, Cushing et Cutter, 2016, p. 564). Il n'y a eu aucune évaluation du nombre de personnes qui ont réellement eu recours à des services comportementaux ou de santé mentale, malgré la sensibilisation au fait qu'il s'agit d'un besoin de cette population.

Parent

Mon fils était suicidaire pendant des années et je l'ai amené à l'hôpital où j'ai dit que j'avais besoin de quelqu'un connaissant les troubles du spectre autistique. On m'a répondu qu'il n'y avait personne de spécialisé dans ce domaine. J'ai rétorqué avoir reçu la même réponse partout, mais qu'il se trouvait ici maintenant, alors trouvez quelqu'un, faute de quoi, vous serez responsable de ce qui lui arrivera. Nous avons donc trouvé un psychiatre, le chef du service de psychiatrie, qui nous a dit : « Je serai honnête avec vous, je ne connais rien au sujet des troubles du spectre autistique ». Je lui ai répondu : « Eh bien, êtes-vous prêt à apprendre à ce sujet? » Nous avons donc travaillé ensemble.

Je ne crois pas que les médecins de famille ou les fournisseurs de soins primaires reconnaissent nécessairement les signes précoces de l'autisme. C'est probablement assez variable.

Pédiatre

Les familles qui sont sur la liste d'attente pour des services en autisme se font dire de chercher des services en santé mentale pendant qu'ils attendent, parce que la liste d'attente pour de tels services est moins longue. Les cliniciens font appel à des professionnels en matière d'autisme et ils ne reçoivent que peu de soutien ou de direction sur la façon d'aider les familles.

Fournisseur de services

2. Formation de clinicien

Le plus souvent, les médecins de soins primaires et les pédiatres sont le premier point de contact de familles inquiètes au sujet du développement de leur enfant. Au-delà de cela, en ce qui concerne les enfants âgés de 0 à 6 ans, des professionnels comme des orthophonistes fournissent souvent un signal précoce de troubles du spectre autistique.

Ce qui compte pour améliorer les services pour ce groupe, c'est de former des cliniciens en autisme et en santé mentale pour reconnaître et pour traiter les personnes qui ont des problèmes de santé mentale et des troubles de spectre autistique concomitants (Brookman-Fraze et coll., 2009). Toutefois, Lunsky et coll. (2013) ont remarqué que la formation et les programmes d'études pour les étudiants en psychologie, en psychiatrie, en médecine et en travail social restent inadéquats.

Dans une enquête auprès de 100 thérapeutes de cliniques communautaires de santé mentale des enfants et des jeunes en Californie, Brookman-Fraze, Drahota, Stadnick et Palinkas (2012) ont constaté que 76 % d'entre eux avaient servi un enfant atteint de troubles du spectre autistique, et que les enfants qui ont reçu un diagnostic de troubles du spectre autistique ou chez qui on soupçonnait cette maladie représentaient environ 20,7 % de la charge de travail actuelle des thérapeutes. Seulement 48 % des répondants ont indiqué avoir reçu une certaine formation sur les troubles du spectre autistique.

Les cliniciens dans des contextes communautaires de santé mentale des enfants et des jeunes (p. ex. les travailleurs sociaux, les travailleurs auprès des enfants et des jeunes, les psychothérapeutes) sont peu susceptibles d'avoir reçu une formation pour acquérir la capacité requise pour réagir à la comorbidité des troubles du spectre autistique et de santé mentale (Norris, 2014).

Les études révèlent les mentalités rébarbatives de certains cliniciens de santé mentale en ce qui concerne le travail auprès de cette population. Celles-ci sont souvent enracinées dans un manque de compréhension et de formation au sujet des enfants et des jeunes atteints de troubles du spectre autistique, notamment :

- La frustration en raison des progrès lents de l'enfant
- La croyance que ce groupe est plus agressif et dangereux que les enfants sans problèmes de santé mentale (Stewart et coll., 2012; Weiss, 2012)
- Difficulté à établir des rapports
- Frustration avec la coordination requise des soins et d'autres services (Brookman-Fraze et coll., 2012)
- Manque de connaissances sur les principales conclusions des recherches dans le domaine de l'autisme (Heidergerten, Geffken, Modi et Frakey 2005)
- Croyance que les enfants peuvent se départir au fil des années des troubles du spectre autistique (Heidergerten, Geffken, Modi et Frakey 2005)
- Croyance que les enfants atteints de troubles du spectre autistique sont délibérément non conformes. (Heidergerten, Geffken, Modi et Frakey 2005)

Parent

Beaucoup de personnes de telles agences pensent être des experts, ce qui n'est pas le cas.

Je pense que la majorité des mères se sentent intimidées par les médecins. Je n'en ai jamais remis un en question. En fin de compte, cela ne fait rien parce qu'ils ont toujours raison (sarcasme). Vous savez comment vous pouvez le savoir, parce qu'ils vous appellent « maman » et non LA mère ou par votre nom.

J'aimerais ajouter que nous parlons des médecins et des cliniciens qui n'ont pas la formation requise; toutefois, les enseignants n'ont pas non plus la formation nécessaire. Combien il est décourageant pour une famille d'être assis à l'école et que personne ne sache quoi faire ni comment aider les enseignants d'éducation spéciale. Ils obtiennent le titre d'enseignants d'éducation spéciale, mais quelle formation ont-ils réellement suivie?

Ma sœur est une travailleuse sociale qui s'est spécialisée auprès des enfants atteints d'autisme et elle a dû suivre deux ateliers pour obtenir le droit d'exercer. Elle m'appelle souvent, mais ce n'est pas moi qui suis spécialisée. C'est alors qu'une personne devient dangereuse, lorsque quelqu'un a un titre ou une spécialisation, mais qu'elle n'a pas suivi suffisamment de formation.

Profil de programme | Surrey Place

Un fournisseur de services en autisme, Surrey Place, a établi un partenariat continu avec l'Université de Toronto pour intégrer une formation et de l'éducation au sujet du travail avec des personnes aux prises avec différentes déficiences développementales au programme d'études des étudiants en médecine. Surrey Place soutient aussi les stages d'étudiants pour faire l'expérience du travail clinique avec des personnes atteintes d'autisme ou d'une autre déficience développementale.

Le manque de formation sur la façon de traiter les personnes atteintes de troubles du spectre autistique contribue aux attitudes et aux perceptions des thérapeutes au sujet du travail auprès de ces personnes (Drahota, Stadnick et Brookman-Frazee, 2014). Reconnaissant le manque de ressources de formation adéquates, Lunsky (2017) a remarqué que le Centre de toxicomanie et de santé mentale a conçu un cours en ligne axé sur la santé mentale et sur les déficiences développementales chez les adultes dans le cadre de son programme d'études d'éducation continue et de perfectionnement professionnel.

Il y a peu de programmes de formation qui ciblent les enfants et les jeunes. Le Child and Parent Resource Institute (CPRI) compte quelques cours de perfectionnement professionnel offerts aux cliniciens qui ciblent ces comorbidités (p. ex. Anxiety in Young People with Intellectual Disability [anxiété chez les jeunes atteints d'une déficience intellectuelle], CPRI, 2018). L'Hôpital de réadaptation pour enfants Holland Bloorview collabore avec le Projet Echo afin d'établir des liens entre des experts et des cliniciens communautaires. Ces « communautés d'apprentissage » aident les cliniciens communautaires à « acquérir les compétences dont ils ont besoin pour diagnostiquer et traiter un état comme les troubles du spectre autistique ».

Les nouveaux programmes universitaires fournissent une formation plus précise pour travailler avec une population atteinte de déficience développementale (ou de troubles du spectre autistique). Par exemple, outre la formation supérieure en troubles du spectre autistique, il y a maintenant des programmes conférant des diplômes dans certains collèges ontariens en santé communautaire ou en psychologie comportementale.

3. L'impact de l'âge et du fonctionnement

Fung et ses collègues (2015) ont noté que les symptômes de la dépression chez les enfants et les jeunes atteints de troubles du spectre autistique ont tendance à imiter les tendances perçues chez les enfants et les jeunes qui n'en ont pas – les taux de prévalence de la dépression augmentent à l'adolescence et ils s'atténuent à l'âge adulte. Il y a plusieurs raisons proposées par les chercheurs :

- Les troubles d'intériorisation ont tendance à se manifester lorsqu'il y a un certain niveau de cognition et de sensibilisation sociale au sujet de soi. Ce niveau de conscience de soi se développe à l'adolescence, les problèmes de dépression et d'anxiété se manifestent donc alors, tant pour les jeunes qui se développent normalement (Fung et coll., 2015) que pour ceux atteints de troubles du spectre autistique (Schochet et coll., 2016).
- Les recherches de Shochet et coll. (2016) révèlent que les adolescents atteints de troubles du spectre autistique qui bénéficient d'un niveau de fonctionnement plus élevé (54 %) sont plus à risque de dépression que ceux qui ont un niveau de fonctionnement moins élevé (42 %). Les jeunes ayant un niveau de fonctionnement plus élevé souhaitent davantage d'interactions sociales, peuvent avoir plus de connaissances au sujet de leurs déficiences liées aux troubles du spectre autistique et ils sont plus au courant de leurs difficultés en matière d'interactions sociales. Ils éprouvent plus de solitude en raison de leur manque d'amitiés et plus de détresse lorsque les tentatives d'interaction échouent. Cela nuit à leur sentiment d'estime de soi et augmente leur risque de dépression et d'être victime d'intimidation.
- Les jeunes atteints de troubles du spectre autistique font également tous face aux mêmes problèmes que leurs pairs qui se développent normalement. Toutefois, en raison de ces troubles (difficultés de communication, régulation des émotions et expression de soi), l'adolescence peut être encore plus difficile. Ces défis réduisent leur capacité à acquérir des stratégies d'adaptation pour gérer leurs humeurs ou leur stress, et ultimement la probabilité qu'ils cherchent de l'aide (Schochet et coll., 2016). Cela les soumet à un risque plus élevé de dépression (Fung et coll., 2015).

Les constatations de Fung et coll. (2015) et de Shochet et coll. (2016) sont d'importance particulière parce qu'elles ciblent les personnes atteintes d'un trouble du spectre autistique avec un niveau de fonctionnement plus élevé, tandis que la majorité de la recherche a été effectuée avec des enfants plus jeunes et avec des enfants ayant des troubles du spectre autistique plus graves. Les jeunes au niveau de fonctionnement plus élevé peuvent être plus disposés aux thérapies traditionnelles comme la thérapie cognitivo-comportementale/thérapie comportementale dialectique.

4. Prévention et intervention précoce

Deux facteurs importants interreliés qui atténuent le développement ou la gravité des symptômes dépressifs chez les adolescents ont été relevés : un sentiment d'appartenance (liens avec le milieu scolaire) et la capacité d'autorégulation et de régulation des émotions, lorsque confrontés à un stress (p. ex. la résilience) (Shochet et coll., 2016).

Les déficiences en habiletés sociales sont un important facteur de risque pour les problèmes de santé mentale. Une étude de Ratliffe et coll. (2015) s'est penché sur l'association entre les habiletés sociales et la santé mentale dans un échantillon communautaire de 292 élèves (âgés de 6 à 13 ans) souffrant de troubles du spectre autistique, mais sans déficience intellectuelle. En utilisant des mesures sur la réactivité sociale et sur les aptitudes sociales fournies par les enseignants et par les parents, les auteurs ont constaté une corrélation entre les déficiences en matière de santé mentale et les difficultés de réactivité sociale ainsi que des aptitudes sociales moins bonnes en général.

Les programmes de prévention ciblant les aptitudes sociales et la régulation des émotions peuvent aider à prévenir les problèmes de santé mentale ou le besoin d'interventions plus importantes (Ratliffe et coll., 2015; Shochet et coll., 2016; White et coll., 2015).

Le système d'éducation est un endroit idéal où établir un réseau de soutien pour ces enfants et ces jeunes, et pour établir des programmes de prévention et d'intervention. Les écoles sont bien placées pour concevoir des programmes qui font la promotion des aptitudes sociales, des liens avec le milieu scolaire et de la régulation des émotions. Il existe un corpus de recherche croissant qui examine les programmes préventifs en matière de santé mentale dans les écoles, comme la thérapie comportementale dialectique, la conscience de soi et les zones de régulation. De plus amples recherches devraient être entreprises afin de mieux comprendre quelles populations d'élèves profitent le mieux de ces programmes. Lunsky (2017) a soutenu que le personnel infirmier des écoles est idéalement placé pour être formé afin de reconnaître les enjeux de santé mentale rapidement, pour soutenir les élèves à risque et pour les aiguiller vers un traitement approprié.

Il existe une foule de données probantes illustrant les avantages d'une intervention précoce dans le traitement de la santé mentale et de l'autisme (ACSM, 2018; Horlin, 2014; Jacobson, 1998; PCMH, 2018; Synergies, 2013).

Même si les coûts initiaux d'intervention précoce des services comportementaux en autisme peuvent être élevés, le coût pour la société pour ceux qui ne bénéficient pas d'une intervention précoce est estimé à environ 1 million de dollars au cours de la vie de la personne. Le coût pour la société diminue grandement lorsque les enfants atteints de troubles du spectre autistique sont soutenus rapidement afin de leur permettre d'acquérir une plus grande indépendance et d'avoir une meilleure productivité en milieu de travail (Wendy Ungar, Institut des politiques, de la gestion et de l'évaluation de la santé, Université de Toronto, 2018).

Les programmes d'intervention précoce en matière de santé mentale sont également certains des investissements liés à la santé qui offrent les meilleurs résultats. Pour chaque dollar dépensé sur l'intervention précoce par les familles, on obtient des économies estimées de 11 \$ (Rupert, 2018). Au niveau provincial, pour chaque dollar dépensé sur l'intervention précoce, on estime que 7 \$ seraient économisés (Parents for Children's Mental Health, 2018).

Les analyses coûts-avantages de l'intervention précoce dans les domaines de l'autisme et de la santé mentale suggèrent des économies potentielles importantes, ainsi que des avantages semblables pour une intervention efficace auprès des personnes ayant reçu un double diagnostic.

Profil de programme | Facing Your Fears

Facing Your Fears (FYF) est un exemple d'intervention de groupe axée sur des données probantes et sur la famille pour les enfants et les jeunes atteints de troubles du spectre autistique (autisme à niveau de fonctionnement élevé) âgés de 7 à 14 ans qui éprouvent également de l'anxiété. FYF est un programme cognitivo-comportemental et il consiste en 14 séances hebdomadaires durant chacune une heure et demie. FYF s'appuie sur plusieurs approches de thérapie cognitivo-comportementale soutenues empiriquement pour traiter l'anxiété dans la population pédiatrique générale comme Coping Cat (Kendall et Hedtke, 2006), mais il comporte des adaptations pour les jeunes atteints de troubles du spectre autistique à niveau de fonctionnement élevé (Reaven, Blakeley-Smith, Nichols et Hepburn, 2011). Plus de 100 familles ont participé à des études sur l'efficacité des interventions du programme FYF depuis sa création en 2004, y compris dans le cadre d'études randomisées et contrôlées.

Profil de programme | AIM HI

Brookman-Frazer et coll. (2012) ont étudié le programme An Individualized Mental Health Programme d'intervention auprès d'enfants atteints du syndrome d'Asperger (AIM-HI). Il s'agit d'un ensemble de stratégies axées sur des données probantes assistées par les parents et ciblées sur les enfants, fondées sur les principes de l'analyse comportementale appliquée. Le programme est conçu pour réduire les problèmes comportementaux des enfants atteints de troubles du spectre autistique âgés de 5 à 13 ans qui sont des clients des cliniques de santé mentale des enfants et des jeunes. Il enseigne des techniques comportementales aux parents afin qu'ils puissent aider leurs enfants sur le plan de l'autorégulation et des aptitudes sociales. L'intention consiste à améliorer le fonctionnement des enfants tout en abordant les enjeux sous-jacents contribuant au comportement.

5. Pratiques axées sur des données probantes

Il existe des pratiques axées sur des données probantes établies pour les enfants et les jeunes atteints de troubles du spectre autistique (Perry et Condillac, 2003), ainsi que pour ceux ayant des problèmes de santé mentale (p. ex. thérapies cognitivo-comportementale et comportementale dialectique). Toutefois, il y a peu de recherches ou de données probantes sur les programmes de traitement pour les enfants et les jeunes ayant des troubles du spectre autistique et des problèmes de santé mentale.

Les quelques études qui ont été réalisées pour les personnes atteintes de diagnostic comorbide de troubles du spectre autistique et de santé mentale ciblent l'utilisation d'interventions comportementales et de psychothérapie (Lunsky et coll., 2013), et il y a des données probantes qui laissent croire en l'efficacité de cette combinaison particulière de traitements thérapeutiques.

Une considération clé de la planification pour les interventions et le traitement est la capacité des cliniciens à mobiliser et à maintenir les familles dans le processus de traitement. Les enjeux de santé mentale comorbides peuvent être un facteur de complication dans la réussite et la poursuite du traitement.

Une étude a démontré que 67 % des familles avec des enfants atteints de troubles du spectre autistique ont cessé leurs séances de psychothérapie dans une clinique externe, un taux qui était de deux à trois fois plus élevé que les enfants non atteints de troubles du spectre autistique et leur famille (Ballard, Crane, Harper, Fawcett et Sandberg, 2016). Les raisons peuvent inclure le fait que les services ne respectent pas les besoins d'un enfant ou les exigences associées à l'art d'être parent d'un enfant ayant des troubles du spectre autistique, ce qui peut compliquer la tâche d'assister régulièrement à des rendez-vous. Une disponibilité accrue de services à domicile pourrait permettre de mieux soutenir les familles. Les cliniciens devraient collaborer avec les parents et avec les aidants pour s'attaquer aux obstacles potentiels et pour explorer de meilleures façons de s'assurer que les clients reçoivent les services dont ils ont besoin dans le peu de temps qu'ils sont en mesure d'accorder aux services en santé mentale (Ballard et coll., 2016).

Profil de programme | Stabilisation comportementale

En 2013, les Services d'aide aux enfants et aux familles de Kinark ont mis en œuvre un programme de stabilisation comportementale et de consultation à titre de programme de traitement intensif à domicile. Le programme pilote de stabilisation comportementale et de consultation offrait jusqu'à six mois de services de consultation et d'encadrement intensifs aux aidants des enfants de moins de 12 ans qui étaient à risque d'un placement en établissement ou de rupture familiale en raison d'enjeux graves liés à des comportements. La majorité des clients aiguillés vers ce programme avaient des antécédents de traumatismes ou de troubles de l'attachement, toutefois, 72 % avaient également reçu un diagnostic de troubles du spectre autistique ou d'une autre déficience développementale (38 % de troubles du spectre autistique seulement). Le programme de stabilisation comportementale et de consultation à Kinark a été mis à l'essai pendant deux ans, puis on l'a intégré à la prestation de service régulière. Au moment d'évaluer les résultats des 17 participants du programme de stabilisation comportementale et de consultation et de leurs familles, Kinark a trouvé que les évaluations cliniques indiquaient des améliorations. Les enfants, les aidants et le personnel ont également signalé des améliorations. Une recherche plus approfondie est requise sur le programme de stabilisation comportementale et de consultation et sur ses bases théoriques pour utilisation auprès d'une population comorbide d'enfants et de jeunes atteints de troubles du spectre autistique et de problèmes de santé mentale.

Résultats pour les parents et les aidants : utilisation accrue de stratégies comportementales de stabilisation comportementale et de consultation; confiance accrue à l'égard des aptitudes parentales; engagement accru à l'égard du soutien envers leur enfant; amélioration accrue du rôle de parent; compréhension accrue de l'enfant; et relations familiales améliorées.

Résultats pour les enfants : stabilité de logement; réduction des comportements problématiques; régulation améliorée des émotions; et relations familiales améliorées.

6. Soutien à la famille et aux aidants

La santé mentale des parents et les agents stressants de la famille sont des contributeurs importants au bien-être mental des enfants et des jeunes atteints de troubles du spectre autistique. Cela peut être le résultat d'un facteur de risque direct ou lorsque les enjeux parentaux et le comportement de l'enfant ont une incidence et une influence les uns sur les autres au fil du temps (Fung et coll., 2015).

Santé mentale des aidants

Les études suggèrent que la prestation de mesures de soutien et d'intervention pour les familles et les aidants peut être tout aussi importante pour l'amélioration des résultats d'un enfant que l'intervention réelle avec l'enfant (Weiss et coll., 2016). White et coll. (2015) ont remarqué que les parents affichant des niveaux d'anxiété élevés suscitaient des niveaux plus élevés d'anxiété chez leurs enfants et des résultats de traitement moins bons. Feldman et coll. (2012) ont constaté qu'un faible soutien des parents et une incidence élevée de problèmes de santé mentale chez ces derniers prédisaient les résultats de leur enfant.

Stress des aidants

Un comportement difficile de l'enfant est étroitement lié au stress parental (Lunsky et coll., 2013). De par sa nature même, l'éducation d'enfants atteints de troubles du spectre autistique et de problèmes de santé mentale est stressante pour les familles (Weiss, 2012).

Le fait de s'attaquer aux besoins des parents et des aidants au moyen de plus de soins de relève, de formation parentale et de soutien peut améliorer la vie des enfants, notamment :

- réductions des hospitalisations et d'autres résultats négatifs pour l'enfant (Mandell, Xie, Morales, Lawler, McCarthy et Marcus, 2012; Weiss 2012)
- fonctionnement familial amélioré et mieux-être parental (Samadi, McConkey et Kelly, 2013)
- stratégies parentales plus efficaces et réduction des problèmes comportementaux de l'enfant (Webster-Stratton et Hammond, 1988)
- utilisation améliorée de services pour le parent et pour l'enfant (Olson et coll., 2003; Weissman et coll. 2006).
- mieux-être psychologique pour l'enfant et le parent (Bitsika et Sharpley, 2000; Weiss, 2012).

Parent

Nous lisons beaucoup de matériel au sujet du soutien à accorder aux aidants. Ce qui me soutiendra à titre d'aidant, ce sont des professionnels qui savent ce qu'ils font. Je n'ai pas besoin de suivre un cours de yoga ni de méditer. La conscience de soi et le yoga ne régleront pas mes problèmes d'inquiétude parce que nous n'avons pas l'argent pour les traitements, et que je vais mourir et que mon enfant sera seul sans le soutien dont il a besoin, j'ai besoin de services qui n'existent pas.

Profil de programme | Échelle Brief Family Distress Scale

L'enjeu du stress des aidants et des crises familiales est si critique que les chercheurs au Centre de toxicomanie et de santé mentale ont mis à l'essai une nouvelle mesure pour évaluer les familles en crise ayant des enfants qui ont reçu un double diagnostic. Cette mesure (Brief Family Distress Scale; Weiss et Lunsky, 2011) est mise à l'essai dans plusieurs programmes spécialisés de déficience développementale s'adressant aux enfants et aux jeunes atteints de troubles du spectre autistique en Ontario, dans le cadre du processus d'admission et d'évaluation normalisé afin d'aider les professionnels à intervenir rapidement (Weiss, 2012).

Interaction avec les services de protection de l'enfance

Dans un groupe de dix parents d'enfants tous atteints de troubles du spectre autistique et de problèmes de santé mentale, tous ont fait état d'une forme quelconque d'interaction avec les services de protection de l'enfance. Dans une étude réalisée par un centre de traitement d'enfants de l'Ontario, 70 % des aiguillages provenant de la protection de l'enfance pour des services complexes liés à des besoins spéciaux étaient atteints d'autisme. Certaines familles ont indiqué que des fournisseurs leur ont suggéré que l'intervention des services de protection de l'enfance était la façon la plus appropriée d'aborder les difficultés qu'ils rencontraient :

Lorsque nos enfants grandissaient, j'ignorais tout du syndrome d'Asperger. On ne pensait même pas qu'il s'agissait d'autisme. Mon fils a reçu un diagnostic de schizophrénie. On m'a dit de remettre mon enfant à la Société d'aide à l'enfance et c'est ce que j'ai fait. Je savais dans mon for intérieur que j'avais tort. Cela a été le pire moment de ma vie.

Pour d'autres, les services de protection de l'enfance sont intervenus à la suite de la divulgation par les parents de leur propre santé mentale ou de leur stress. Cela a entraîné de la crainte et de la réticence de la part des parents à divulguer comment ils se sentent :

On m'a dit de venir chercher mon fils et de l'amener à l'hôpital. Lorsque je leur ai demandé « pourquoi » puisque nous savions tous que l'hôpital n'allait pas pouvoir faire quoi que ce soit pour lui... Il y a toujours une menace sous-jacente que la Société d'aide à l'enfance nous les enlève à tout jamais si nous ne nous rendons pas à l'hôpital. Il s'agit d'une perte de temps totale.

À titre d'aidant, j'ai eu une dépression psychiatrique et le médecin a insinué que je ne pouvais pas prendre soin de mes enfants. J'étais terrifié à l'idée de divulguer à qui que ce soit comment je me sentais, de crainte qu'on ne m'enlève mes enfants...

Finalement, d'autres ont souligné qu'il est impératif pour les travailleurs en santé mentale des enfants et des jeunes de comprendre la nature de l'autisme et la façon dont les comportements peuvent se manifester. Lorsque les familles perçoivent qu'elles sont considérées comme étant « incapables de s'adapter » à leur enfant, cela peut créer un fossé entre elles et les fournisseurs des services dont leur enfant a besoin.

7. Disponibilité de services intégrés

Les enfants et les jeunes atteints de quelque déficience développementale que ce soit, y compris les troubles du spectre autistique, font face à des obstacles encore plus grands à l'accès à des soins de santé de qualité que ceux n'ayant pas de tels enjeux développementaux. C'est particulièrement vrai pour ceux qui ont reçu un diagnostic de santé mentale comorbide (Stewart et coll., 2012). Ces personnes ont des contacts fréquents avec de nombreux fournisseurs, éprouvent des problèmes de santé qui restent souvent non diagnostiqués et elles reçoivent des services non coordonnés (Bradley et coll. 2001). Les aidants de ce groupe font état de niveaux plus élevés de besoins non satisfaits, de problèmes avec l'accès aux services et d'insatisfaction avec la qualité des soins, en comparaison des aidants d'enfants n'ayant pas de troubles du spectre autistique (Vohra et coll., 2014).

Les familles ont également parlé des défis d'avoir à trouver et à coordonner leurs propres équipes multidisciplinaires afin d'avoir accès aux services dont leur enfant a besoin ou de ne tout simplement pas avoir une telle capacité de coordination.

L'équipe de mon fils était composée d'un psychiatre, d'un psychologue, d'un neurologue, d'un ergothérapeute, d'un orthophoniste et d'un pédiatre du développement (ayant une permission spéciale de continuer de voir mon enfant, peu importe son âge). Nous avons également eu accès à Surrey Place, Sick Kids. On m'a dit d'obtenir le plus de connaissances possible parce que les parents qui en savent plus vont obtenir plus de services. Puis, j'ai été en mesure d'avoir accès à davantage d'aide. Cependant, j'ai dû payer pour cette équipe. J'avais une belle grande équipe que j'ai payée 125 000 \$ par année et il y a des familles qui ne peuvent même pas se permettre de payer leurs billets d'autobus pour se rendre ici. Les membres de mon équipe [les autres parents] sont presque tous logés à cette enseigne. Je n'ai pas une grande famille. Je suis l'équipe.

Profil de programme | CPRI

Un fournisseur provincial, le Child and Parent Resource Institute (CPRI), fournit plus de services spécialisés pour les enfants et les jeunes à double diagnostic, et il reçoit certains des clients les plus complexes aiguillés par d'autres agences (un fournisseur de services en autisme aiguillera un client chez qui il soupçonne un problème de santé mentale étant donné que les services en autisme axés sur des données probantes ne sont pas efficaces; K. Johnston, communication personnelle, 2017). Souvent, les enfants et les jeunes arrivent au CPRI avec de six à dix diagnostics différents, l'un d'eux pouvant être des troubles du spectre autistique, ainsi qu'avec des prescriptions pour plusieurs médicaments.



Possibilités dans le cadre des transformations actuelles en Ontario

L'ancien gouvernement de l'Ontario avait lancé plusieurs initiatives de transformation pour les enfants et les jeunes ayant reçu un diagnostic de troubles du spectre autistique ou de problème de santé mentale, ou ayant d'autres besoins spéciaux. Depuis juin 2018, le nouveau gouvernement provincial s'est engagé à améliorer l'accès aux services, plus particulièrement dans les secteurs de la santé mentale des enfants et des jeunes et de l'autisme. Toutefois, les secteurs de programmes restent distincts les uns des autres, ce qui perpétue un système de soins cloisonné.

La cible du gouvernement et des fournisseurs de service dans cette région pourrait fournir des possibilités d'améliorer les services pour cette population. Le tableau ci-dessous décrit les objectifs du gouvernement dans les secteurs de transformation connexes.

| Services en autisme | Services de santé mentale des enfants et des jeunes | Planification coordonnée des services |
|--|---|--|
| <p>Le Programme ontarien des services en matière d'autisme (POSA) récemment annoncé va :</p> <ul style="list-style-type: none">• fournir à plus d'enfants des services d'intervention critique plus rapidement;• créer des budgets pour les services aux enfants afin de fournir à plus de familles l'accès à une vaste gamme de services;• doubler le financement pour cinq pôles de diagnostic de l'autisme;• établir une agence d'admission indépendante axée sur la famille;• chercher des mécanismes pour définir et pour soutenir la complexité des besoins. | <p>Les objectifs du gouvernement sont les suivants :</p> <ul style="list-style-type: none">• Un service coordonné, collaboratif et intégré;• Un continuum flexible de services et de mesures de soutien opportuns et appropriés;• Une compréhension améliorée des besoins en matière de santé mentale des enfants et des jeunes et une capacité d'y répondre grâce à la prestation de services et de mesures de soutien efficaces;• Des services de santé mentale et de toxicomanie responsables, bien gérés et accessibles; | <p>La planification coordonnée des services vise à s'assurer que les familles et les enfants/jeunes avec des besoins multiples ou complexes bénéficient de ce qui suit :</p> <ul style="list-style-type: none">• Un point de contact clair pour la planification coordonnée des services;• Un coordonnateur de la planification des services responsable de développer et de surveiller la planification coordonnée des services pour leurs enfants/jeunes;• Ne pas avoir à répéter leurs histoires et leurs objectifs auprès de plusieurs fournisseurs;• Une seule planification coordonnée des services qui implique tous les membres de l'équipe et qui répond aux objectifs, aux forces et aux besoins des enfants/jeunes;• Faire l'expérience d'un processus centré sur la famille. |

Recommandations

Le présent rapport a cerné certains des principaux enjeux associés au manque de prestation de services coordonnés, efficaces et efficients pour les enfants et les jeunes atteints d'autisme et de problèmes de santé mentale comorbides. La nature complexe de ce travail signifie qu'une approche à multiples facettes est requise par les fournisseurs de services et par le gouvernement.

Les fournisseurs et d'autres intervenants des secteurs de l'autisme et de la santé mentale des enfants et des jeunes ont élaboré quatre recommandations générales à des fins de considération. Notre objectif consiste à concevoir un système qui soutiendra les enfants, les jeunes et les familles à accéder à un traitement et à des mesures de soutien plus efficaces qui réduiront leur dépendance sur le recours répété et coûteux à des ressources hospitalières à court terme.

Recommandations pour l'action

1. Améliorer la coordination des services et la planification intégrée des programmes.
2. Bâtir une base de données probantes afin d'assurer une conception plus efficace des politiques et des programmes.
3. Renforcer la pratique interprofessionnelle par la sensibilisation, l'éducation et des modèles de services intégrés.
4. Renforcer tous les soutiens pour les enfants et les jeunes en fournissant des mesures de soutien et des services aux familles.

Stratégies particulières pour le gouvernement et pour les fournisseurs

Gouvernement

- Concevoir des cadres politiques et de financement afin de s'assurer que les services pour les enfants et les jeunes atteints de troubles du spectre autistique et de problèmes de santé mentale soient mieux intégrés, y compris le partage de l'information et la planification intégrée aux niveaux interministériel et provincial.
- Établir des subventions de recherche pour les partenariats de fournisseurs de services/universitaires en vue de promouvoir la recherche et l'évaluation dans ce domaine.
- Songer à normaliser la portée de la pratique et des compétences des professionnels travaillant avec cette cohorte afin d'établir une norme de qualité. Cela pourrait comprendre réglementer les BCBA à l'échelle de la province.
- Le MSSLDO et le MDESC devraient collaborer avec le ministère de la Formation et des Collèges et Universités (MFCU) pour s'assurer que les programmes d'études et de formation pertinents (y compris les facultés de médecine) recueillent des connaissances au sujet de la santé mentale et de l'autisme, y compris les possibilités pour les apprenants de rencontrer des enfants atteints de troubles du spectre autistique.

Fournisseurs

- Les fournisseurs de services en santé mentale des enfants et des jeunes devraient passer en revue leurs programmes lorsque des troubles du spectre autistique sont explicitement ou implicitement un critère d'exclusion afin de créer des possibilités de servir cette population.
- Coimplanter des services et favoriser les possibilités de les offrir en collaboration au moyen de partenariats par l'intermédiaire d'une table de planification organisationnelle ou locale.
- Recueillir des données sur les enfants et les jeunes cherchant à obtenir des services pour des troubles du spectre autistique et de santé mentale, et mesurer leur satisfaction avec ces services.
- Établir un parcours de services clair pour les enfants et les jeunes atteints de troubles du spectre autistique et de problèmes de santé mentale, en distinguant entre ceux qui ont besoin de mesures de soutien en santé mentale et ceux qui ont besoin de traitements.
- Favoriser les possibilités d'éducation continue pour les fournisseurs des secteurs de la santé mentale et des troubles du spectre autistique, en tirant parti de cours existants le cas échéant ou en en concevant au besoin.
- Établir des partenariats avec les services en autisme et en santé mentale pour adultes afin de mieux soutenir les parents aux prises avec leurs propres problèmes de santé mentale ou de troubles du spectre autistique.

Gouvernement et fournisseurs

- Soutenir jusqu'à cinq sites pour mettre à l'essai la prestation de services intégrés et améliorés aux enfants et aux jeunes atteints de troubles du spectre autistique et de problèmes de santé mentale – y compris la détermination ou la conception d'interventions axées sur des données probantes pour soutenir un meilleur diagnostic, un meilleur traitement et une meilleure évaluation.
- Soutenir un forum provincial pour les décideurs et pour les fournisseurs de services en matière de santé mentale et d'autisme afin d'explorer les données probantes et de promouvoir un plan d'action pour de meilleurs résultats pour cette cohorte d'enfants et de jeunes.
- Tenir compte des possibilités de tirer parti de services coordonnés pour cette cohorte ou de les renforcer.

Conclusion :

À une certaine époque, l'« autisme » était un simple diagnostic. Puis, la recherche a démontré que l'autisme se trouvait sur un spectre avec différents degrés d'incapacité développementale et fonctionnelle. Maintenant, la recherche indique que l'autisme est souvent jumelé à un problème de santé mentale. Il est clair qu'une intervention précoce est critique pour permettre de meilleurs résultats tout au long de la vie des personnes aux prises avec l'autisme et avec des problèmes de santé mentale. Le gouvernement travaille à la refonte des systèmes pour l'autisme et pour la santé mentale afin de mieux desservir les enfants et les jeunes. Nous avons l'occasion durant cette période de transformation de faire une différence, d'influencer la façon dont le système se transforme, de répondre aux besoins uniques de la majorité des enfants et des jeunes aux prises avec l'autisme qui ont également des besoins en matière de santé mentale. Faire des enfants et des jeunes une priorité.

Coordonnées

Cathy Paul | Présidente et chef de la direction www.kinark.on.ca

www.kinark.on.ca/

500 Hood Road, bureau 200
Markham (Ontario) L3R 9Z3
1 800 230-8533



Annexe 1 | Définitions

Ce qui suit constitue une courte description de trois termes clés de la déficience développementale (DD), des troubles du spectre autistique (TSA) et de la déficience intellectuelle (DI). Il s'agit des trois déficiences comorbides avec la santé mentale les plus fréquemment citées et étudiées dans la littérature. Même si le présent document est axé sur l'intersection entre les TSA et la santé mentale, dans la littérature, la DD, les TSA et la DI sont souvent inclus ensemble dans les échantillons de recherche, il devient alors difficile de distinguer les besoins distincts des personnes atteintes de TSA.

Déficience développementale : La déficience développementale (DD) est un terme parapluie utilisé pour définir les incapacités chroniques de toute une vie attribuables à des limitations cognitives ou physiques importantes (AIDD, 2017). Les déficiences développementales causent des limitations fonctionnelles dans trois des domaines suivants ou plus : soins personnels, langage réceptif et expressif, apprentissage, mobilité, autodétermination, capacité pour la vie indépendante et autosuffisance économique.

Déficience intellectuelle : La déficience intellectuelle (DI) est définie comme étant d'importantes incapacités fonctionnelles intellectuelles, typiquement deux écarts standards sous le QI moyen de 70 (American Psychiatric Association, 2013). La DI peut comprendre des limitations importantes des aptitudes conceptuelles et sociales et dans le domaine pratique (gestion des soins personnels, responsabilités liées à l'emploi, etc.). Les déficiences intellectuelles sont chroniques, elles se manifestent avant l'âge de 18 ans et elles sont souvent concomitantes avec la dépression, le trouble de l'hyperactivité avec déficit de l'attention ou fréquemment, les troubles du spectre autistique (Centre for Disease Control and Prevention, 2014).

Troubles du spectre autistique : Dans le vaste spectre de la déficience développementale, les troubles du spectre autistique (TSA) constituent un désordre neurodéveloppemental de toute la vie qui se distingue par des déficits en communication sociale et en interaction sociale, et par des modèles de comportement, d'intérêts ou d'activités restreints et répétitifs (American Psychiatric Association, 2013). Même si les taux de prévalence des TSA connaissent une hausse dramatique, les statistiques sur la prévalence réelle des TSA varient :

- La base de données épidémiologiques nationale pour l'étude de l'autisme au Canada a estimé qu'un enfant sur 94 a reçu un diagnostic de TSA (base de données épidémiologiques nationale pour l'étude de l'autisme au Canada, 2012).
- Autism Speaks Canada (2016) estime que les taux de prévalence au Canada correspondent à ceux aux États-Unis, soit un enfant sur 68.
- En Ontario, les statistiques les plus récentes estiment qu'il y a environ 40 000 enfants et jeunes atteints de TSA (ministère des Services à l'enfance et à la jeunesse, 2017).
- Peut-être en raison des changements dans les pratiques de diagnostic de l'autisme, les taux du CDC ont augmenté de 78 % au cours de la dernière décennie (1 enfant sur 150 [CDC, 2002]; 1 sur 110 [CDC, 2006]; 1 sur 88 [CDC, 2008]; 1 sur 68 [CDC, 2014]).

Annexe 2 | Références

American Psychiatric Association (2013). *Diagnostic and statistical manual of mental disorders (5th ed.)* (Diagnostic et manuel statistique sur les troubles de santé mentale) Arlington, VA: American Psychiatric Publishing (en anglais seulement).

Ballard, J., Crane, D.R., Harper, J.M., Fawcett, D. et Sandberg, J. (2016). Mental health service utilization in autism spectrum disorders (Utilisation des services de santé mentale dans le domaine des troubles du spectre autistique). *Research in Autism Spectrum Disorders*, 23, 84-93 (en anglais seulement).

Bilaver, L. A., Cushing, L. S. et Cutler, A. T. (2016). Prevalence and correlates of educational intervention utilization among children with autism spectrum disorder (Prévalence et corrélats de l'utilisation de l'intervention éducative chez les enfants atteints de troubles du spectre autistique) *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 46(2), 561-571 (en anglais seulement).

Bitsika, V. et Sharpley, C.F. (2000). Development and testing of the effects of support groups on the well-being of parents of children with autism-II: Specific stress management techniques. (Développement et essai des effets des groupes de soutien sur le bien-être des parents d'enfants atteints d'autisme-II : Techniques particulières de gestion du stress) *Journal of Applied Health Behaviour*, 2, 8-15 (en anglais seulement).

Brookman-Frazee, L., Baker-Ericzén, M., Stahmer, A., Mandell, D., Haine, R. A. et Hough, R. L. (2009) Involvement of youths with autism spectrum disorders or intellectual disabilities in multiple public service systems. (Participation de jeunes atteints de troubles du spectre autistique dans de multiples systèmes de service public). *Mental Health Research in Intellectual Disabilities*, 2, 201-219 (en anglais seulement).

Brookman-Frazee, L. I., Drahota, A. et Stadnick, N. (2012). Training community mental health therapists to deliver a package of evidence-based practice strategies for school-age children with autism spectrum disorders: A pilot study (Formation de thérapeutes communautaires en santé mentale pour offrir une gamme de stratégies de pratiques axées sur des données probantes pour les enfants d'âge scolaire atteints de troubles du spectre autistique : une étude pilote). *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 42, 1651-1661 (en anglais seulement).

Brookman-Frazee, L., Drahota, A., Stadnick, N. et Palinkas, L.A. (2012). Therapist perspectives on community mental health services for children with autism spectrum disorders (Points de vue de thérapeutes sur les services de santé mentale communautaires pour les enfants atteints de troubles du spectre autistique). *Administrative Policy for Mental Health*, 39, 365-373 (en anglais seulement).

Bryson, S. A. et Ostmeyer, K. F. (2014). Increasing the effectiveness of community mental health center social skills groups for children with autism spectrum disorder: A training and consultation example (Augmenter l'efficacité des groupes axés sur les aptitudes sociales des centres communautaires de santé mentale pour les enfants atteints de troubles du spectre autistique : un exemple de formation et de consultation) *Administrative Policy in Mental Health*, 41, 808-821 (en anglais seulement).

Association canadienne pour la santé mentale (2018). Public policy: Early intervention. (Politique publique : intervention précoce) Tiré de <https://cmha.ca/public-policy/subject/early-intervention>

Cassidy, S., Bradley, P., Robinson, J., Allison, C., McHugh, M. et Baron-Cohen, S. (2014). Suicidal ideation and suicide plans or attempts in adults with Asperger's syndrome attending a specialist diagnostic clinic: A cohort study (Idées suicidaires et plans ou tentatives de suicide chez les adultes atteints du syndrome d'Asperger participant à une clinique de diagnostic spécialisée : une étude de cohorte) *Lancet Psychiatry*, 1, 142-147 (en anglais seulement).

Centre for Disease Control and Prevention (2014). Le CDC estime qu'un enfant sur 68 a reçu un diagnostic de troubles du spectre autistique. Tiré de <https://www.cdc.gov/media/releases/2014/p0327-autism-spectrum-disorder.html>

Centre for Mental Health (2010). The economic and social costs of mental health problems in 2009/10 (Les coûts économiques et sociaux des problèmes de santé mentale en 2009-2010) Tiré de https://www.centreformentalhealth.org.uk/sites/default/files/2018-09/Economic_and_social_costs_2010_0.pdf (en anglais seulement).

Charman, T., Ricketts, J., Dockrell, J.E., Lindsay, G. et Palikara, O. (2015). Emotional and behavioural problems in children with language impairments and children with autism spectrum disorder (Problèmes émotifs et comportementaux chez les enfants atteints de déficiences du langage et des enfants atteints de troubles du spectre autistique) *International Journal of Language and Communication Disorders*, 50(1), 84-93 (en anglais seulement).

- Chasson, G. S., Harris, G. E. et Neely, W. J. (2007). Cost comparison of early intensive behaviour intervention and special education for children with autism (Comparaison de coûts de l'intervention comportementale intensive précoce et de l'éducation spéciale chez les enfants atteints d'autisme) *Journal of Child and Family Studies*, 16, 401-413 (en anglais seulement).
- Cuthill, F. M., Espie, C. A. et Cooper, S. (2003). Developmental and psychometric properties of the Glasgow depression scale for people with a learning disability: Individual and carer supplement version (Propriétés développementales et psychométriques de l'échelle de dépression de Glasgow pour les personnes ayant un trouble de l'apprentissage : Version supplémentaire personnelle et du soignant) *The British Journal of Psychiatry*, 182(4), 347-353 (en anglais seulement).
- Dossetor, D., White, D. et Watson, L. (Eds.). (2011). *Mental health of children and adolescents with intellectual and developmental disabilities A framework for professional practice (Santé mentale des enfants et des adolescents atteints de déficiences intellectuelles et développementales - Un cadre pour la pratique professionnelle)* (1st ed.). Melbourne: IP Communications (en anglais seulement).
- Drahota, A., Stadnick, N. et Brookman-Frazee, L. (2014). Therapist perspectives on training in a package of evidence-based practice strategies for children with autism spectrum disorders served in community mental health clinics (Points de vue de thérapeutes sur la formation dans une trousse de stratégies pratiques axées sur des données probantes pour les enfants atteints de troubles du spectre autistique desservis dans les cliniques de santé mentale communautaires). *Administrative Policy in Mental Health*, 41, 114-125 (en anglais seulement).
- Feldman, M.A., McConnell, D. et Aunos, M. (2012). Parental cognitive impairment, mental health and child outcomes in a child protection population (Déficience cognitive parentale, santé mentale et résultats des enfants dans une population de protection des enfants) *Journal of Mental Health Research in Intellectual Disability*, 5, 66-90 (en anglais seulement).
- Fung, S., Lunsby, Y. et Weiss, J. A. (2015). Depression in youth with autism spectrum disorder: The role of ASD vulnerabilities and family-environmental stressors (Dépression chez les jeunes atteints de troubles du spectre autistique : le rôle des vulnérabilités des TSA et des facteurs stressants environnementaux et familiaux) *Journal of Mental Health Research in Intellectual Disabilities*, 8, 120-139 (en anglais seulement).
- Griffiths, D. et Lunsby, Y. (2003). *Sociosexual knowledge and attitudes assessment tool (SSKAAT-R) (Outil d'évaluation des connaissances et des comportements sociosexuels)* Wood Dale, IL: Stoelting (en anglais seulement).
- Gordon, A. (2 mai 2009). Children and Mental Health: Finding help early is critical. (Enfants et santé mentale : Trouver de l'aide rapidement est essentiel) *The Toronto Star*. Tiré de https://www.thestar.com/life/parent/2009/05/02/children_and_mental_health_finding_help_early_is_critical.html (en anglais seulement).
- Harris, A. J. R et Tough, S. (2004). Should actuarial risk assessment be used with sex offenders who are intellectually disabled? (L'évaluation du risque mathématique devrait-elle être utilisée avec les délinquants sexuels atteints d'une déficience intellectuelle?) *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities*, 17, 235-241 (en anglais seulement).
- Heidergerken, A. D., Geffken, F., Modi, A., Frakey, L. (2005). A survey of autism knowledge in a health care setting (Une enquête sur les connaissances en autisme dans un contexte de soins de santé) *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 35(3), 323-330 (en anglais seulement).
- Hirvikoski, T., Mittendorfer-Rutz, E., Boman, M., Larsson, H., Lichtenstein, P. et Bölte, S. (2016). Premature mortality in autism spectrum disorder (La mortalité prématurée de personnes atteintes de troubles du spectre autistique) *British Journal of Psychiatry*, 208(3), 232-238 (en anglais seulement).
- Horlin, C., Falkmer, M., Parsons, R., Albrecht, M. A. et Falkmer, T. (2014). The cost of autism spectrum disorders (Le coût des troubles du spectre autistique) *PLoS One*. Tiré de <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC4156354/> (en anglais seulement).
- Jacobson, J. W., Mulick J. A. et Green, G. (1998). Cost-benefit estimates for early intensive behavioural intervention for young children with autism – General model and single state case. (Estimations coût-bénéfice pour l'intervention comportementale intensive précoce pour les enfants atteints d'autisme – Modèle général et exposé de cause unique) *Behavioural Interventions*, 13, 201-226 (en anglais seulement).
- Johnston, K (2017). Personal communication. (Communication personnelle) Child and Parent Resource Institute, London, Ontario.
- Jones, J., Minnes, P., Elms, J., Paret, L. et Vilela, T. (2007). Anger management groups for persons with dual diagnosis: A pilot study. (Groupes de gestion de la colère pour les personnes atteintes d'un double diagnostic : une étude pilote) *Journal of Developmental Disabilities*, 13, 37-47 (en anglais seulement).

Kanne, S. (2013). Diagnostic overshadowing (Assombrissement diagnostique) Dans F. R. Volkmar (Éd.), *Encyclopedia of Autism Spectrum Disorders* (Encyclopédie des troubles du spectre autistique). New York, NY: Springer (en anglais seulement).

Kendall, P. et Hedtke, K. (2006). *Coping Cat Workbook* (2nd ed.). (Manuel Coping Cat) Ardmore, PA: Workbook Publishing (en anglais seulement).

Kim, J. A., Szatmari, P., Bryson, S. E., Streiner, D. L. et Wilson, F. J. (2000). The prevalence of anxiety and mood problems among children with autism and Asperger syndrome (La prévalence de l'anxiété et des troubles du comportement chez les enfants atteints d'autisme et du syndrome d'Asperger) *Autism*, 4, 117-132 (en anglais seulement).

King, C. et Murphy, G. H. (2014). A systematic review of people with autism spectrum disorder and the criminal justice system. (Un examen systématique des personnes atteintes de troubles du spectre autistique et le système de justice criminelle) *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 44, 2717-2733 (en anglais seulement).

Kirby, A. V., Bakian, A. V., Zhang, Y., Bilder, D. A., Keeshin, B. R. et Coon, H. (2019). A 20-year study of suicide death in a statewide autism population (Une étude de 20 ans sur le décès par suicide dans une population autistique à l'échelle de l'État) *Autism Research*, 12(4), 658-666 (en anglais seulement).

Leaf, R. B., Taubman, M. T., McEachin, J. J., Leaf, J. B. et Tsuji, K. H. (2011). A program description of a community-based intensive behavioral intervention program for individuals with autism spectrum disorders (Description d'un programme d'intervention comportementale intensive axée sur la communauté pour les personnes atteintes de troubles du spectre autistique) *Education and Treatment of Children*, 34 (2), 259-285 (en anglais seulement).

Leyfer, O. T., Folstein, S. E., BAlcalman, S., Davis, N. O., Dinh, E. Morgan, J. (2006). Comorbid psychiatric disorders in children with autism (Troubles psychiatriques comorbides chez les enfants atteints d'autisme) *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 36(7), 849-861 (en anglais seulement).

Lunksy, Y., Lake, J. K., Balogh, R., Weiss, J. et Morris, S. (2013). A review of Canadian mental health research on intellectual and developmental disability (Examen de la recherche canadienne en santé mentale sur les troubles intellectuels et développementaux) *Journal of Mental Health Research in Intellectual Disabilities*, 6, 106-126 (en anglais seulement).

Lunksy, Y. et Weiss, J. (2012). *Dual diagnosis: An information Guide*. (Double diagnostic : Un guide d'information) Toronto: Centre de toxicomanie et de santé mentale (en anglais seulement).

Lunksy, Y. (2017). *Children's mental health and dual diagnosis: Lessons from the future*. Hospital for Sick Children Grand Rounds, Toronto, Ontario (en anglais seulement).

Mandell, D. S., Xie, M., Morales, K. H., Lawler, L., McCarthy, M. et Marcus, S. D. (2012). The interplay of outpatient services and psychiatric hospitalization among Medicaid-enrolled children with autism spectrum disorders (L'influence réciproque entre les services aux patients externes et l'hospitalisation psychiatrique chez les enfants inscrits à Medicaid avec des troubles du spectre autistique) *Archives of Pediatric and Adolescent Medicine*, 166(1), 68-73 (en anglais seulement).

Mayes, S. D., Calhoun, S.L., Murray, M.J. et Zahid, J. (2011). Variables associated with anxiety and depression in children with autism (Variables associées à l'anxiété et à la dépression chez les enfants atteints d'autisme) *Journal of Developmental and Physical Disabilities*, 23(4), 325-337 (en anglais seulement).

Mayes, S. D., Gorman, A. A., Hillwig-Garcia, J. et Syed, E. (2013). Suicide ideation and attempts in children with autism (Idées suicidaires et tentatives de suicide chez les enfants atteints d'autisme) *Research in Autism Spectrum Disorders*, 7, 109-119 (en anglais seulement).

Mayes, T. A. (2003). Persons with autism and criminal justice: Core concepts and leading cases (Personnes atteintes d'autisme et justice criminelle : Concepts fondamentaux et principaux cas) *Journal of Positive Behavior Interventions*, 5(2), 92-100 (en anglais seulement).

Mental Health Commission (2012). Pourquoi investir en santé mentale contribue à la prospérité économique du Canada et à la pérennité de notre système de soins de santé. Tiré de https://www.mentalhealthcommission.ca/sites/default/files/MHStrategy_CaseForInvestment_FRE_1.pdf

Ministère des Services à l'enfance et à la jeunesse (18 mai 2017). *Expanding Service Options for Children and Youth with Autism: Direct Funding Service Option Will Be Offered in New Ontario Autism Program* (Étendre nos options de service pour les enfants et les jeunes atteints d'autisme : Option de service de financement direct sera offert dans le nouveau Programme ontarien des services en matière d'autisme. Tiré de <https://news.ontario.ca/mcys/en/2017/05/expanding-service-options-for-children-and-youth-with-autism.html> (en anglais seulement).

Morgan, H. (2008). Offending behavior in adults with Asperger syndrome (Comportement insultant chez les adultes atteints du syndrome d'Asperger) *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 38, 748-758 (en anglais seulement).

Moss, P., Howlin, P., Savage, S., Bolton, P. et Rutter, M. (2015). Self and informant reports of mental health difficulties among adults with autism findings from a long-term follow-up study (Rapports personnels et de répondants sur les problèmes de santé mentale chez les adultes atteints d'autisme – Résultats à la suite d'une étude de suivi à long terme) *Autism*, 19(7), 832-41 (en anglais seulement).

Nayfack, A. M., Huffman, L. C., Feldman, H. M., Chan, J., Saynina, O. et Wise, P. H. (2014). Hospitalizations of children with autism increased from 1999 to 2009 (Augmentation des hospitalisations d'enfants atteints d'autisme de 1999 à 2009) *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 44, 1087-1094 (en anglais seulement).

Norris, A. L. (2014). Community capacity to provide mental and behavioural health services to people with developmental disabilities (La capacité communautaire d'offrir des services de santé mentale et comportementale aux personnes ayant des troubles développementaux) Tiré de UIC Dissertations and Thesis, INDIGO (en anglais seulement).

Ouellette-Kuntz, H. (2012). Base de données épidémiologiques nationale pour l'étude de l'autisme au Canada. Tiré de <http://autismonthio.novosolutions.net/default.asp?id=133&Lang=1&SID=>

Parents for Children's Mental Health (2018) (Parents pour la santé mentale des enfants) The facts tell the story (Les faits illustrent l'histoire). Tiré de <http://www.pcmh.ca/> Fiches d'information.

Perry, A., Cummings, A., Dunn Geier, J., Freeman, N. L., Hughes, S., Managhan, T., ... Williams, J. (2011). Predictor of outcome in children receiving intensive behavioral intervention in a large, community-based program (Indicateurs des résultats chez les enfants faisant l'objet d'une intervention comportementale intensive dans le cadre d'un vaste programme axé sur la communauté) *Research in Autism Spectrum Disorders*, 5, 592-603 (en anglais seulement).

Perry, A. et Condillac, R. (2003). Evidence-based practices for children and adolescents with autism spectrum disorders: Review of the literature and practice guide (Pratiques axées sur des données probantes pour les enfants et les adolescents atteints de troubles du spectre autistique : examen de la littérature et guide pratique) Santé mentale pour enfants Ontario Tiré de www.cmho.org/documents/EBP_autism.pdf (en anglais seulement).

Prochaska, J. et DiClemente, C. (1986). Towards a comprehensive model of change (Vers un modèle exhaustif du changement). Dans W. Miller et N. Heather (Éditeurs), *Treating addictive behavior: Processes of change*, 3-27 New York: Plenum Press (en anglais seulement).

Ratliffe, B., Wong, M., Dossetor, D. et Hayes, S. (2015). The association between social skills and mental health in school-aged children with autism spectrum disorder, with and without intellectual disability (L'association entre les compétences sociales et la santé mentale chez les enfants d'âge scolaire atteints de troubles du spectre autistique avec et sans déficience intellectuelle) *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 45, 2487-2496 (en anglais seulement).

Reaven, J., Blakeley-Smith, A., Nichols, S. et Hepburn, S. (2011). Facing Your Fears: Group therapy for managing anxiety in children with high-functioning autism spectrum disorders (Affronter vos peurs : Thérapie de groupe pour la gestion de l'anxiété chez les enfants atteints de troubles du spectre autistique à fonctionnement élevé) Baltimore, MD: Paul Brookes Publishing (en anglais seulement).

Robertson, C.E. et MacGillivray, J.A. (2015). Autism behind bars: A review of the research literature and discussion of key issues (L'autisme derrière les barreaux : un examen de la littérature de recherche et discussion sur les principaux enjeux) *The Journal of Forensic Psychiatry and Psychology*, 26(6), 719-736 (en anglais seulement).

Russell, A. J., Murphy, C. M., Wilson, E., Gillian, N., Brown, C., Robertson, D. M., ... Murphy, D. G. M. (2016). The mental health of individuals referred for assessment of autism spectrum disorder in adulthood: A clinic report (La santé mentale des personnes aiguillées pour une évaluation de troubles du spectre autistique à l'âge adulte : un rapport clinique). *Autism*, 20(5), 623-627 (en anglais seulement).

Rupert, J. (16 mai 2009). Lifeline seeks life-line. (Bouée de sauvetage recherche bouée de sauvetage) *Ottawa Citizen*. Tiré de <https://www.cmho.org/12-news-imported/609-the-ottawa-citizen-609> (en anglais seulement).

Samadi, S. A., McConkey, R. et Kelly, G. (2012). Enhancing parental well-being and coping through a family-centred, short course for Iranian parents of children with an autism spectrum disorder (Améliorer le bien-être et la faculté d'adaptation de parents par un cours de courte durée centré sur la famille pour les parents

iraniens d'enfants atteints de troubles du spectre autistique) *Journal of Intellectual Disability Research*, 56(7-8), 736-736 (en anglais seulement).

Shochet, I. M., Sagers, B. R., Carrington, S. B., Orr, J. A., Wurfl, A. M., Duncan, B. M., Smith, C. L (2016).

The cooperative research centre for living with autism conceptual model to promote mental health for adolescents with ASD (Le Centre de recherche coopérative pour la vie avec l'autisme – Modèle conceptuel pour promouvoir la santé mentale chez les adolescents aux prises avec les TSA) *Clinical Child and Family Psychology Review*, 19, 94-116 (en anglais seulement).

Shtayerman, O. (2007). Peer victimization in adolescents and young adults diagnosed with Asperger's Syndrome: a link to depressive symptomatology, anxiety symptomatology and suicidal ideation (Victimisation des pairs chez les adolescents et les jeunes adultes ayant reçu un diagnostic de syndrome d'Asperger : un lien à la symptomatologie dépressive, à la symptomatologie anxieuse et aux idées suicidaires) *Comprehensive Pediatric Nursing*, 30(3), 87-107 (en anglais seulement).

Simonoff, E., Pickles, A., Charman, T., Chandler, S., Loucas, T. et Baird, G. (2008). Psychiatric disorders in children with autism spectrum disorders: Prevalence, comorbidity, and associated factors in a population-derived sample (Troubles psychiatriques chez les enfants atteints de troubles du spectre autistique : prévalence, comorbidité et facteurs associés dans un échantillon dérivé de la population) *Journal of the American Academy of Child and Adolescent Psychiatry*, 39(1), 28-38 (en anglais seulement).

Singh, N. N., Lancioni, G. E., Winton, A. S. W., Fisher, B. C., Wahler, R. G., McAleavey, K., ... Sabaawi, M. (2006). Mindful parenting decreases aggression, noncompliance and self-injury in children with autism (L'éducation consciente diminue l'agression, la non-conformité et l'automutilation chez les enfants atteints d'autisme) *Journal of Emotional and Developmental Disorders*, 14, 169-177 (en anglais seulement).

Stadnick, N., Brookman-Frazee, L., Williams, K. N., Cerda, G. et Akshoomoff, N. (2015). A pilot study examining the use of the autism diagnostic observation schedule in community-based mental health clinics (Une étude pilote examinant l'utilisation de l'échelle d'observation pour le diagnostic de l'autisme dans les cliniques de santé mentale communautaires) *Research in Autism Spectrum Disorders*, 20, 39-46 (en anglais seulement).

Stewart, S. L., Baiden, P. et Theall-Honey, L. (2012). Factors associated with the use of intrusive measures at a tertiary care facility for children and youth with mental health and developmental disabilities (Facteurs associés à l'utilisation de mesures intrusives dans un établissement de soins tertiaires pour les enfants et les jeunes aux prises avec des troubles de santé mentale et du comportement) *International Journal of Mental Health Nursing*, 22, 56-68 (en anglais seulement).

Szeftel, R., Federico, C., Hakak, R., Szeftel, Z. et Jacobson, M. (2012). Improved access to mental health evaluation for patients with developmental disability using telepsychiatry (Accès amélioré à l'évaluation de santé mentale pour les patients atteints d'une déficience développementale au moyen de la télépsychiatrie) *Journal of Telemedicine and Telecare*, 18, 317-321 (en anglais seulement).

Synergies Economic Consulting (2013). Cost-benefit analysis of providing early intervention to children with autism (Analyse coût-bénéfice d'une intervention précoce pour les enfants atteints d'autisme) Tiré de https://www.pc.gov.au/data/assets/pdf_file/0004/215266/sub0032-ndis-costs-attachmenta.pdf (en anglais seulement).

Taylor, J. L., Henninger, N. A. et Mailick, M. R. (2015). Longitudinal patterns of employment and postsecondary education for adults with autism and average-range IQ (Tendances longitudinales de l'emploi et de l'éducation postsecondaire pour les adultes atteints d'autisme et dans une fourchette moyenne de QI) *Autism*, 19, 785-793 (en anglais seulement).

Valmaggia, L. R., McCrone, P., Knapp, M., Woolley, J. B., Broome, M. R., Tabraham, P., ... McGuire, P. K. (2009). Economic impact of early intervention in people at high risk of psychosis (Impact économique d'une intervention précoce chez les personnes à risque élevé de psychose) *Psychological Medicine* 39, 1617-1626 (en anglais seulement).

Vasa, R. A., Luther, K., Mazurek, M., Kanne, S., Freedman, B., Keefer, A., ... Murray, D. (2013). Age Related differences in the prevalence and correlates of anxiety in youth with autism spectrum disorders (Différences liées à l'âge dans la prévalence et les corrélats de l'anxiété chez les jeunes atteints de troubles du spectre autistique)

Research in Autism Spectrum Disorders, 7(11), 1358-1369 (en anglais seulement).

Vohra, R., Madhavan, S., Sambamoorthi, U. et St. Peter, C. (2014). Access to services, quality of care, and family impact for children with autism, other developmental disabilities and other mental health conditions (Accès aux services, qualité des soins et incidence sur la famille pour les enfants atteints d'autisme,

d'autres déficiences développementales et d'autres troubles de santé mentale) *Autism*, 18(7), 815-826 (en anglais seulement).

Webster-Stratton, C. et Hammond, M. (1988). Maternal depression and its relationship to life stress, perceptions of child behavior problems, parenting behaviors, and child conduct problems (Dépression maternelle et relation avec les facteurs stressants quotidiens, les perceptions des problèmes de comportement des enfants, les comportements parentaux et les problèmes de comportement des enfants) *Journal of Abnormal Child Psychology*, 16(3), 299-315 (en anglais seulement).

Weiss, Jonathan A., Baker, Jason K., Butter, Eric M. Mental health treatment for people with autism spectrum disorder (ASD): Fostering the mental health needs of people with ASD (Traitement de santé mentale pour les personnes atteintes de troubles du spectre autistique [TSA] : Parrainer les besoins de santé mentale des personnes atteintes de TSA). *Spotlight on Disability Newsletter*, septembre 2016 (en anglais seulement).

Weiss, J. et Lunsky, Y. (2011). The brief family distress scale: A measure of crisis in caregivers of individuals with autism spectrum disorders (Échelle brève de détresse familiale : une mesure de la crise des soignants des personnes atteintes de troubles du spectre autistique) *Journal of Child and Family Studies*, 20, 521-528 (en anglais seulement).

Weiss, J. (2012). Mental health care for Canadians with developmental disability (Soins de santé mentale pour les Canadiens atteints de déficience développementale) *Canadian Psychology*, 53(1), 67-69 (en anglais seulement).

Weiss, J. A., Ting, V. et Perry, A. (2016). Psychosocial correlates of psychiatric diagnoses and maladaptive behaviour in youth with severe developmental disability. (Corrélat psychosociaux des diagnostics psychiatriques et des comportements mésadaptés chez les jeunes atteints de déficiences développementales graves) *Journal of Intellectual Disability Research*, 60(6), 583-593 (en anglais seulement).

Weiss, J. A., Isaacs, B., Diepstra, H., Wilton, A. S., Brown, H. K., McGarry, C. et Lunsky, Y. (2018). Health concerns and health service utilization in a population cohort of young adults with autism spectrum disorders. (Préoccupations en matière de santé et utilisation des services de santé au sein d'une population de jeunes adultes atteints de troubles du spectre autistique) *Journals of Autism and Developmental Disorders*, 48, 36-44 (en anglais seulement).

Weissman, M. M., Wickramaratne, P., Nomura, Y., Warner, V., Pilowsky, D. et Verdeli, H. (2006). Offspring of depressed parents: 20 years later (Descendants de parents déprimés : 20 ans plus tard) *American Journal of Psychiatry*, 163, 1001-8 (en anglais seulement).

White, S. W., Schry, A. R., Miyazaki, Y., Ollendick, T. H. et Scahill, L. (2015). Effects of verbal ability and severity of autism on anxiety in adolescents with ASD: One year follow-up after cognitive behavioural therapy (Effets de la capacité verbale et gravité de l'autisme sur l'anxiété des adolescents atteints de TSA : Suivi d'un an après une psychothérapie cognitivo-comportementale) *Journal of Clinical Child and Adolescent Psychology*, 44(5), 839-845 (en anglais seulement).

Woodbury-Smith, M. et Dein, K. (2014). Autism spectrum disorder (ASD) and unlawful behaviour: Where do we go from here? (Troubles du spectre autistique [TSA] et comportements illégaux : où aller à partir d'ici) *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 44, 2734-2741 (en anglais seulement).

Yu, D. et Atkinson, L. (1993). Intellectual disability with and without psychiatric involvement: Prevalence estimates for Ontario (Déficience intellectuelle avec et sans participation psychiatrique : estimation de la prévalence pour l'Ontario) *Journal on Developmental Disability*, 2, 92-99 (en anglais seulement).

Zahid, S. et Upthegrove, R. (2017). Suicidality in autistic spectrum disorders: a systematic review (Tendances suicidaires des personnes atteintes de troubles du spectre autistique : un examen systématique) *Crisis*, 38(4), 237-246 (en anglais seulement).

