

ESSAI PRÉSENTÉ À L'UNIVERSITÉ DU QUÉBEC À TROIS-RIVIÈRES

COMME EXIGENCE PARTIELLE  
DE LA MAÎTRISE EN ERGOTHÉRAPIE (M.Sc.)

PAR  
VIRGINIE ST-ONGE

PERCEPTION DES ERGOTHÉRAPEUTES QUANT À L'ATTRIBUTION DU NIVEAU DE  
SOUTIEN DANS LE CADRE DE L'ÉVALUATION DIAGNOSTIQUE AUPRÈS DES  
ENFANTS AYANT UN TROUBLE DU SPECTRE DE L'AUTISME

DÉCEMBRE 2021

## Table des matières

|   |    |
|---|----|
| RÉSUMÉ.....   | iv |
| 1. INTRODUCTION.....  | 1  |
| 2. PROBLÉMATIQUE .....  | 3  |
| 2.1. Description et prévalence du trouble du spectre de l'autisme .....                         | 3  |
| 2.2. Diagnostic du trouble du spectre de l'autisme.....   | 4  |
| 2.3. Définition du DSM-5 .....  | 5  |
| 2.3.1. Changements apportés au DSM-5 .....  | 5  |
| 2.3.2. Mise à jour de la nomenclature diagnostique du trouble du spectre de l'autisme .....     | 6  |
| 2.4. Contribution de l'ergothérapeute à l'évaluation diagnostique .....                         | 8  |
| 2.4.1. Évaluation fonctionnelle .....   | 9  |
| 2.4.2. Évaluation des caractéristiques associées au trouble du spectre de l'autisme .....       | 14 |
| 2.5. Incohérence dans la pratique diagnostique du trouble du spectre de l'autisme.....          | 16 |
| 2.6. Objectif et question de recherche.....   | 18 |
| 3. CADRE CONCEPTUEL.....  | 19 |
| 3.1. Le modèle de développement humain – Processus de production de handicap (MDH-PPH) .        | 19 |
| 3.2. Référentiel de compétences lié à l'exercice de la profession d'ergothérapeute au Québec... | 21 |
| 4. MÉTHODE .....  | 23 |
| 4.1. Devis de recherche .....   | 23 |
| 4.2. Recrutement des participants .....   | 23 |
| 4.3. Collecte de données .....  | 24 |
| 4.4. Analyse de données.....  | 24 |
| 4.5. Considérations éthiques.....   | 24 |
| 5. RÉSULTATS .....  | 25 |
| 5.1. Caractéristiques des participants .....  | 25 |
| 5.2. Perception des niveaux de soutien.....   | 26 |
| 5.3. Processus d'évaluation : Éléments essentiels.....  | 28 |
| 5.4. Considérations pour l'évaluation ergothérapique .....                                      | 30 |
| 5.5. Démarche diagnostique : une approche interdisciplinaire .....                              | 32 |
| 5.6. Contribution de l'ergothérapeute à l'évaluation diagnostique .....                         | 33 |
| 6. DISCUSSION .....   | 35 |
| 6.1. Difficultés associées à l'attribution du niveau de soutien .....                           | 35 |
| 6.1.1. Complexité à opérationnaliser les niveaux de soutien dans la démarche clinique.....      | 35 |

|        |   |    |
|--------|---|----|
| 6.1.2. | Stabilité des niveaux de soutien au cours du développement de l'enfant .....                    | 38 |
| 6.1.3. | Impact du niveau de soutien sur la planification des interventions .....                        | 38 |
| 6.2.   | Contribution de l'ergothérapeute à l'évaluation diagnostique du TSA.....                        | 39 |
| 6.2.1. | Éléments considérés dans l'évaluation du profil fonctionnel pouvant être compatible au TSA..... | 39 |
| 6.3.   | Limites et forces de l'étude .....  | 41 |
| 6.3.1. | Limites de l'étude.....   | 41 |
| 6.3.2. | Forces de l'étude.....  | 42 |
| 6.4.   | Retombées pour la pratique.....   | 42 |
| 7.     | CONCLUSION .....  | 44 |
|        | RÉFÉRENCES.....   | 45 |
|        | ANNEXE A.....   | 56 |
|        | ANNEXE B.....   | 58 |

## RÉSUMÉ

**Problématique.** De par leur formation et leur expertise, les ergothérapeutes sont appelés à contribuer à l'évaluation diagnostique en pédopsychiatrie. En effet, les ergothérapeutes peuvent repérer des indices et identifier des profils fonctionnels compatibles à certains diagnostics, tel que le trouble du spectre de l'autisme (TSA) (OEQ, 2013). Suite à la mise à jour de la nomenclature diagnostique du TSA, plusieurs études soulèvent des incohérences dans le jugement des cliniciens pour déterminer le niveau de sévérité, lequel est basé sur le niveau de soutien requis pour l'enfant (Taylor & coll., 2016 ; Taylor & coll., 2017 ; Randall, 2016). Considérant le rôle important de l'ergothérapeute dans l'évaluation diagnostique du TSA, peu d'études s'intéressent à leur perspective pour documenter cette problématique dans ce secteur d'activité clinique. **Objectif.** Cette étude vise donc à décrire comment les ergothérapeutes exerçant dans le cadre de l'évaluation diagnostique auprès des enfants TSA contribuent à déterminer le niveau de soutien nécessaire à l'enfant pour qu'il s'engage pleinement dans ses occupations. **Cadre conceptuel.** Pour faciliter la description du phénomène à l'étude, le Modèle de développement humain – Processus de production du handicap (MDH-PPH) (Fougeyrollas et coll., 2018) ainsi que le référentiel de compétences lié à l'exercice de la profession d'ergothérapeute au Québec (OEQ, 2013) ont été utilisés. **Méthode.** Une étude qualitative descriptive a été réalisée, dans laquelle les participants ont été sélectionnés par le biais d'une méthode d'échantillonnage par réseaux. La collecte de donnée s'est effectuée par entrevues semi-dirigées auprès d'ergothérapeutes exerçant au Québec dans le cadre de l'évaluation diagnostique auprès des enfants TSA. Les verbatim de ces entrevues ont été intégralement transcrits afin de procéder des analyses de contenu. **Résultats.** Six ergothérapeutes exerçant au Québec dans le cadre de l'évaluation diagnostique auprès des enfants TSA ont participé à la présente étude. Les résultats ont fait émerger les éléments essentiels à la démarche diagnostique. Les résultats ont également fait émerger les éléments considérés dans la contribution de l'ergothérapeute à l'évaluation diagnostique. Les ergothérapeutes perçoivent que le niveau de soutien n'est pas représentatif du fonctionnement et qu'il ne tient pas compte des besoins qui changent selon les stades de développement dans la vie. Les ergothérapeutes identifient également que le niveau de soutien attribué à l'enfant influence l'accessibilité aux services, particulièrement lors des périodes de transition dans le parcours scolaire de l'enfant. **Discussion.** Les résultats de la présente étude mettent en évidence les difficultés associées au diagnostic du TSA, dont la complexité à opérationnaliser ces concepts dans leur démarche clinique, en raison de leur compréhension différente des concepts décrits par le DSM-5. De plus, les résultats soulèvent le manque de données quant à la stabilité des niveaux de soutien dans le temps. Enfin, les résultats ont fait émerger une incertitude de la part des ergothérapeutes face à l'influence des niveaux de sévérité sur l'accessibilité aux services en milieu scolaire, particulièrement lors des périodes de transition dans le parcours scolaire de l'enfant. **Conclusion.** Cette étude a permis de documenter un sujet peu étudié dans les écrits actuels, soit la contribution de l'ergothérapeute pour déterminer le niveau de soutien dans le cadre de l'évaluation diagnostique du TSA. Cette étude fournit des informations sur la nécessité d'assurer une meilleure compréhension des niveaux de soutien parmi les professionnels exerçant dans l'évaluation diagnostique TSA. Dans le cadre de recherches futures, il serait pertinent de s'intéresser à l'appropriation des niveaux de soutien auprès des professionnels exerçant dans ce secteur d'activité afin d'assurer un transfert de connaissances efficace et, subséquentement, d'assurer que les enfants reçoivent un diagnostic précis et de favoriser l'accès à l'éducation et aux ressources approprié à leurs besoins.

## 1. INTRODUCTION

Le trouble du spectre de l'autisme (TSA) est lié à un vaste éventail de symptômes et divers degrés de capacités fonctionnelles qui se manifeste dans la petite enfance. Comme le définit la cinquième édition du Manuel diagnostique et Statistique des troubles mentaux (DSM-5), le TSA est classé dans la catégorie diagnostique des troubles neurodéveloppementaux. La mise à jour de la nomenclature du TSA apportée au DSM-5 inclut le niveau de sévérité de l'atteinte basé sur le degré de déficience dans les domaines de la communication sociale et des interactions sociales, ainsi que des comportements stéréotypés et des intérêts restreints (American Psychiatric Association (APA), 2013). Cette nouvelle nomenclature du TSA reconnaît maintenant les répercussions des symptômes et des manifestations du trouble sur le fonctionnement quotidien de l'enfant et introduit l'évaluation fonctionnelle dans la démarche diagnostique (Hamilton et Gaudet, 2018 ; American Psychiatric Association, 2013 ; Thommen, Dechambre et Rossini, 2020). L'opportunité de l'évaluation fonctionnelle dans la démarche diagnostique du TSA laisse une place importante à l'ergothérapeute pour sa contribution au diagnostic (Hamilton et Gaudet, 2018). De par leur formation et leur expertise, les ergothérapeutes sont appelés à contribuer à l'évaluation diagnostique en pédopsychiatrie. Les ergothérapeutes peuvent repérer des indices et identifier des profils fonctionnels compatibles à certains diagnostics, tel que trouble du spectre de l'autisme (TSA).

Suite à la mise à jour de la nomenclature diagnostique du TSA, plusieurs études soulèvent des incohérences dans le jugement des cliniciens pour déterminer le niveau de sévérité, lequel est basé sur le niveau de soutien requis pour l'enfant (Taylor & coll., 2016 ; Taylor & coll., 2017 ; Randall, 2016). Considérant le rôle important de l'ergothérapeute dans l'évaluation diagnostique du TSA, peu d'études s'intéressent à leur perspective pour documenter cette problématique dans ce secteur d'activité émergent. Cet essai vise donc à décrire comment les ergothérapeutes exerçant dans le cadre de l'évaluation diagnostique auprès des enfants TSA contribuent à déterminer le niveau de soutien nécessaire à l'enfant pour qu'il s'engage pleinement dans ses occupations. La première section fera l'état de la problématique liée à l'origine de la recherche. Ensuite, le cadre conceptuel et la méthode utilisée pour cette recherche seront expliqués. Enfin, les résultats obtenus, présentant

l'analyse des données recueillies, et la discussion, explicitant les liens sont entre les résultats de l'étude et ceux documentés dans les écrits, seront présentés.

## **2. PROBLÉMATIQUE**

### **2.1. Description et prévalence du trouble du spectre de l'autisme**

La cinquième édition du Manuel diagnostique et statistique des troubles mentaux, le DSM-5, classe le trouble du spectre de l'autisme (TSA) dans les troubles neurodéveloppementaux (APA, 2013). Le TSA regroupe un ensemble de conditions comprenant le trouble autistique, le syndrome d'Asperger et le trouble envahissant du développement non spécifié (INSPQ, 2017 ; APA, 2013). Le TSA se caractérise par des difficultés persistantes sur le plan social, comportemental et sensoriel. Plus précisément, le TSA se caractérise par des difficultés significatives au niveau de la communication et des interactions sociales ainsi que par la présence de comportements stéréotypés et d'intérêts restreints (APA, 2013 ; CRETCD, 2013). Le TSA se caractérise également par la présence d'hyper- ou hyporéactivité à des stimuli sensoriels de l'environnement (APA, 2013). Ces manifestations cliniques sont présentes depuis la petite enfance et causent des difficultés sociales et occupationnelles significatives (APA, 2013, 2013).

En 2018, l'estimation de la prévalence du TSA au Canada est d'environ 1 enfant sur 66 (Agence de la santé publique du Canada, 2018). Les résultats des systèmes de surveillance du Canada et des États-Unis sont assez similaires, avec un taux de prévalence du trouble du spectre de l'autisme TSA chez les enfants âgés de huit ans de 1 sur 63 au Canada (2015) et de 1 sur 68 aux États-Unis (2012). Selon une étude récente menée aux États-Unis par l'Autism and Developmental Disabilities Monitoring (ADDM), le taux de prévalence s'élève maintenant à 16,8 enfants sur 1 000 (selon les données de 2014), ce qui indique une augmentation des estimations précédemment rapportées par le réseau ADDM (Baio et coll., 2018). Au Québec, les résultats montrent un accroissement constant du TSA dans le temps (INSPQ, 2017). Pour les années 2014-2015, près de 17 000 enfants de 1 à 17 ans ont reçu un diagnostic d'autisme (INSPQ, 2017). En raison de cette prévalence croissante et préoccupante du TSA, il est devenu nécessaire d'accroître la capacité diagnostique des dispensateurs de soins à l'égard de ce trouble afin d'offrir des services adaptés aux besoins de l'enfant (Agence de la santé publique du Canada, 2018 ; Brian et coll., 2019 ; Bolduc et Poirier, 2017).

## 2.2. Diagnostic du trouble du spectre de l'autisme

Le principal objectif de l'évaluation diagnostique du TSA vise à poser un diagnostic définitif de TSA ou provisoire dans les cas ambigus (p. ex., présentation des symptômes moins envahissante que la moyenne, atypique ou complexe, chez un enfant de moins de deux ans) afin de favoriser l'accès rapide à des interventions éducatives et à des services communautaires (Brian et coll., 2019). L'évaluation diagnostique vise également à reconnaître la présence de comorbidités ainsi qu'à déterminer le degré global de fonctionnement de l'enfant. Ces informations permettent ensuite de planifier les interventions appropriées selon les besoins de l'enfant (Brian et coll., 2019).

Dans la plupart des provinces et des territoires du Canada, seuls les médecins et les psychologues sont autorisés à diagnostiquer le TSA (Penner, Anagnostou et Ungar, 2018). Toutefois, selon les directives cliniques relatives à l'évaluation diagnostique du TSA, il est recommandé d'utiliser une approche d'équipe, dirigée par un dispensateur de soins de première ligne, un spécialiste de la pédiatrie ou un pédopsychologue clinicien formé pour diagnostiquer le TSA (Penner, Anagnostou et Ungar, 2018 ; Zwaigenbaum et Penner, 2018 ; HAS, 2018). En effet, la communication ouverte, la collaboration ainsi que l'échange d'informations entre les professionnels sont à prioriser pour s'assurer de la justesse du diagnostic (Brian et coll., 2019).

Plusieurs éléments sont essentiels à la démarche diagnostique du TSA. En effet, les cliniciens qui sont appelés à poser un diagnostic débutent par examiner les dossiers antérieurs de l'enfant et mettre en lumière les inquiétudes des parents ou des personnes qui s'occupent de l'enfant (Brian et coll., 2019). Cette étape est habituellement suivie de l'obtention d'une histoire complète médicale et du développement de l'enfant (Brian et coll., 2019). Ensuite, les cliniciens procèdent à l'évaluation des principales caractéristiques du TSA selon les critères établis par le DSM-5 (Brian et coll., 2019 ; American Psychiatric Association, 2013). Selon l'approche diagnostique utilisée, les résultats d'évaluation de l'ergothérapeute et des autres professionnels de l'équipe interdisciplinaire sont discutés afin d'obtenir un accord commun sur le portrait clinique de l'enfant (CRDI de Québec, 2014). Au moment de poser un diagnostic de TSA, il est également important que les cliniciens envisagent d'autres troubles qui peuvent se présenter simultanément au TSA (Brian et coll., 2019).



## **2.3. Définition du DSM-5**

Le diagnostic du TSA s'appuie sur le Manuel Statistique et Diagnostique des Troubles Mentaux, 5ième édition (DSM-5) ainsi que sur le jugement clinique des cliniciens, lequel peut s'appuyer sur des outils d'évaluation utilisés pour obtenir les données nécessaires (American Psychiatric Association, 2013 ; Brian et coll., 2019). Le DSM-5 est un guide et non un outil diagnostique (CRETCD, 2013). Par conséquent, une expertise clinique est requise pour préciser le diagnostic (CRETCD, 2013). Plus précisément, le DSM-5 est un système de classification diagnostique décrivant les critères essentiels des troubles et fournissant des balises pour divers diagnostics (American Psychiatric Association, 2013).

### **2.3.1. Changements apportés au DSM-5**

La dernière édition du Manuel Statistique et Diagnostique des Troubles Mentaux parue en mai 2013 a apporté plusieurs changements importants à la nomenclature diagnostique (American Psychiatric Association (APA), 2013 ; CRETCD, 2013). En effet, la nouvelle nomenclature regroupe dorénavant les symptômes dans une optique dimensionnelle (APA, 2013). Cette approche dimensionnelle considère les problématiques associées, les niveaux de sévérité et de besoins de soutien, ainsi que les impacts significatifs du trouble sur les aspects de la vie (APA, 2013 ; CRETCD, 2013). Le DSM-5 a également mise à jour l'organisation des catégories diagnostiques qui sont maintenant inscrites sous la classification des troubles neurodéveloppementaux (APA, 2013 ; CRETCD, 2013). Les troubles de la première et deuxième enfance ou de l'adolescence sont dorénavant répertoriés sous la catégorie des troubles neurodéveloppementaux (APA, 2013). De plus, le DSM-5 considère les troubles selon un seul continuum et retire les sous-groupes de troubles. En effet, la nouvelle classification diagnostique considère les troubles selon un spectre d'atteinte et de manifestations variées d'un même diagnostic (APA, 2013 ; CRETCD, 2013). La notion de continuum intègre le degré et l'intensité des symptômes et des manifestations propres à chaque diagnostic (APA, 2013 ; CRETCD, 2013). Tous les types de troubles sont abordés sous cette optique de continuum et nécessitent de documenter le degré d'atteinte et de sévérité (APA, 2013 ; CRETCD, 2013).

Ainsi, en comparaison avec la version précédente (DSM-IV), la nouvelle édition du DSM-5) représente davantage la réalité clinique en précisant le degré de sévérité des symptômes significatifs ainsi que les besoins de l'enfant atteint sur la base du jugement clinique des cliniciens (CRETCD, 2013).

## **2.3.2. Mise à jour de la nomenclature diagnostique du trouble du spectre de l'autisme**

### *2.3.2.1. Critères diagnostics*

Plusieurs changements importants ont été apportés à la nomenclature diagnostique du TSA. En effet, le trouble du spectre de l'autisme (TSA) constitue une nouvelle appellation remplaçant celle des troubles envahissants du développement (TED). Le TSA inclut maintenant l'autisme (ou le trouble autistique), le syndrome d'Asperger, le trouble envahissant du développement non spécifié (TED-NS) ainsi que le trouble désintégratif de l'enfance (APA, 2013). De plus, les éléments sensoriels font dorénavant partie des critères du TSA. En résumé, les nouveaux critères diagnostics du TSA sont les suivants :

- Critères A. Difficultés persistante sur le plan de la communication et des interactions sociales (présentes ou à l'histoire). Plus précisément, l'enfant doit présenter les 3 symptômes suivants :
  - 1) Difficultés dans la réciprocité socioémotionnelle (initiative et réponse sociale, conversation avec autrui, partage d'intérêt et d'émotions) ;
  - 2) Déficit dans la communication non verbale (coordination et intégration des moyens de communication verbaux et non verbaux au contexte, utilisation et compréhension du contact visuel, des gestes, de la posture ainsi que des expressions faciales) ;
  - 3) Difficulté à développer, maintenir et comprendre des relations sociales appropriées pour l'âge (adaptation du comportement à différents contextes sociaux, partage dans le jeu symbolique et imaginaire avec autrui, absence manifeste d'intérêt pour autrui).
  
- Critère B. Comportements stéréotypés et intérêts restreints (présents ou à l'histoire). Plus précisément, l'enfant doit présenter 2 des 4 symptômes suivants :
  - 1) Utilisation de mouvements répétitifs ou stéréotypés, utilisation particulière du langage (écholalie différée, phrases idiosyncratiques, propos stéréotypés) ainsi que des objets (alignement d'objets, rotation d'objets) ;
  - 2) Insistance aux routines et rituels verbaux et non verbaux (détresse importante face aux moindres changements, difficultés avec les transitions, pensées rigides) ;
  - 3) Intérêts restreints, limités ou atypiques quant à l'intensité et au type d'intérêt (attachement excessif à un objet inhabituel, intérêts trop limités à certains sujets ou prenant une place très importante) ;
  - 4) Hyper- ou hyporéactivité sensorielle.

- Critères C. Les symptômes nécessitent d'être présents dès les étapes précoces du développement. Ils manifestent pleinement seulement lorsque les demandes sociales excèdent les capacités de l'enfant et peuvent être masqués par les interventions, la compensation individuelle et le support offert à l'enfant.
- Critère D. Les symptômes limitent ou altèrent le fonctionnement quotidien.
- Critère E. Les perturbations ne sont pas mieux expliquées par une déficience intellectuelle ou un retard global du développement.

Les auteurs du DSM-5 ajoutent aux critères diagnostics les manifestations suivantes :

- Fréquentes difficultés motrices (maladresse, retard) ;
- Troubles du comportement ;
- Comportements d'automutilation ;
- Éléments associés au pronostic : développement langagier, intellectuel et présence de comorbidités).

#### 2.3.2.2. Niveaux de soutien

Comme pour les autres troubles neurodéveloppementaux, le niveau de sévérité de l'atteinte doit être spécifié. Pour ce faire, l'importance du soutien que requière l'enfant dans certaines sphères de participation est utilisé, soient les domaines de la communication et des interactions sociales (critère A) ainsi que les comportements stéréotypés et les intérêts restreints (critère B) (APA, 2013). En résumé, trois niveaux de sévérité du TSA sont identifiés selon les niveaux de soutien suivants :

Tableau 1.

*Les niveaux de soutiens décrits par le DSM-5*

| Niveau  | Critère A.<br>Communication et interactions<br>sociales  | Critère B.<br>Comportements stéréotypés et<br>intérêts restreints   |
|---|--|---|
| Niveau 1<br>Nécessite un soutien très substantiel | <ul style="list-style-type: none"> <li>• Atteintes affectent sévèrement le fonctionnement</li> </ul> | <ul style="list-style-type: none"> <li>• Préoccupations, rituels fixés/ comportements répétitifs</li> </ul> |

|  |   |   |
|--|---|---|
|  | <ul style="list-style-type: none"> <li>• Initiation très limitée et réponses minimales</li> <li>• Quelques mots</li> </ul>  | <ul style="list-style-type: none"> <li>• nuisent considérablement au fonctionnement</li> <li>• Détresse lorsque les routines sont perturbées, difficile de rediriger ses intérêts</li> </ul>  |
| Niveau 2<br>Nécessite un soutien substantiel | <ul style="list-style-type: none"> <li>• Déficients marqués de communication verbale et non verbale</li> <li>• Altérations sociales manifestes malgré les mesures de soutien en place</li> <li>• Initiations et réponses réduites ou particulières</li> </ul> | <ul style="list-style-type: none"> <li>• Comportements restreints et intérêts atypiques sont assez manifestes pour être constatés par un observateur extérieur et perturber le fonctionnement dans une variété de contexte</li> <li>• Détresse et frustration lorsque modification des comportements répétitifs et des intérêts restreints</li> </ul> |
| Niveau 3<br>Nécessite un soutien             | <ul style="list-style-type: none"> <li>• Sans soutien, les déficits causent des incapacités manifestes</li> <li>• Manque d'intérêt</li> <li>• Difficultés à initier et réponses atypiques aux avances sociales</li> </ul>                                     | <ul style="list-style-type: none"> <li>• Rituels et comportements restreints et répétitifs nuisent de manière significative au fonctionnement dans un ou plusieurs contextes.</li> <li>• Résistance aux tentatives de mettre fin aux comportements répétitifs et des intérêts restreints</li> </ul>   |

(Labbé, 2019 ; CRETCD, 2013 ; Thommen, Dechambre, et Rossini, 2020)

#### 2.4. Contribution de l'ergothérapeute à l'évaluation diagnostique

La mise à jour de la nomenclature diagnostique du TSA reconnaît les répercussions des symptômes et des manifestations du trouble sur le fonctionnement quotidien de l'enfant et introduit l'évaluation fonctionnelle dans la démarche diagnostique (Hamilton et Gaudet, 2018 ; American Psychiatric Association, 2013 ; Thommen, Dechambre et Rossini, 2020). En effet, le DSM-5 recommande aux cliniciens de s'appuyer davantage sur l'évaluation fonctionnelle de l'enfant pour établir le diagnostic de divers troubles de santé mentale, tel que le trouble du spectre de l'autisme (Vallée et Desrosiers, 2017). L'opportunité de l'évaluation fonctionnelle dans la démarche diagnostique du TSA laisse une place importante à l'ergothérapeute pour sa contribution au diagnostic (Hamilton et Gaudet, 2018). En effet, les ergothérapeutes ont un rôle important à jouer à cet égard, de par leur champ d'expertise et les activités professionnelles qui leur sont réservés (Vallée et Desrosiers, 2017). Les ergothérapeutes peuvent décrire les profils fonctionnels compatibles à certains diagnostics, tels que le TSA (Hamilton et Gaudet, 2018). La contribution

reconnue de l'ergothérapeute à l'évaluation diagnostique consiste à son aptitude à se prononcer sur le niveau de développement de l'enfant dans les dimensions de la motricité fine et globale, ainsi que dans tous les domaines d'occupations (habillage, hygiène, sommeil, loisirs de groupe, jeu, rendement scolaire) (Hamilton et Gaudet, 2018 ; Rodger et Polatajko, 2014 ; Enneking et coll., 2019).

### **2.4.1. Évaluation fonctionnelle**

Considérant le champ d'expertise des ergothérapeutes et selon les meilleures pratiques en termes d'évaluation diagnostique TSA, son rôle dans la contribution à l'évaluation diagnostique du TSA consiste à évaluer de façon approfondie le niveau de fonctionnement actuel et antérieur de l'enfant afin de comprendre son profil fonctionnel et statuer sur les éléments pouvant être compatibles au TSA (Hamilton et Gaudet, 2018 ; Enneking et coll., 2019). Plus précisément, l'ergothérapeute évalue la participation de l'enfant dans la réalisation des activités de la vie quotidienne, telles que l'alimentation, les soins personnels, l'habillage, les loisirs et le jeu, ainsi que le sommeil. L'évaluation fonctionnelle inclut également la participation scolaire ainsi que le fonctionnement dans les routines et transitions de la vie quotidienne.

#### *Alimentation*

Les enfants ayant un TSA présentent des difficultés significatives sur le plan de l'alimentation, incluant la sélectivité alimentaire ainsi que le refus de manger (Hyman, Levey et Myers, 2020 ; Rodger et Polatajko, 2014 ; Schreck et coll., 2006). En effet, la sélectivité alimentaire associée à la texture et/ ou le goût de la nourriture (Matson, et Fodstad, 2009 ; Kozlowski et coll, 2012 ; Schreck et coll., 2006) se traduit par une préférence à une texture spécifique ou à un type précis d'aliment (Field, Garland, & Williams, 2003 ; Williams et coll., 2010). Selon Schreck et coll., (2006). Le refus de manger serait principalement lié à la perception des détails comme la présentation des aliments, par exemple la couleur des aliments, l'utilisation d'ustensiles particuliers, le fait que différents aliments se touchent dans une assiette. Le manque de variété dans les habitudes alimentaires et le refus d'introduire de nouveaux aliments résultant des difficultés à l'alimentation peuvent être associée à une aversion envers les nouvelles textures ainsi qu'à une rigidité cognitive concernant des aliments préférés spécifiques avec certaines propriétés, marques et manières d'être servis (Rodger et Ziviani 2012).

L'évaluation de l'alimentation est essentielle pour documenter de façon approfondie le profil fonctionnel de l'enfant (Hamilton et Gaudet, 2018). De par son champ d'expertise, l'ergothérapeute évalue le fonctionnement de l'enfant dans l'alimentation et documente les difficultés associées à la sélectivité alimentaire, à la rigidité des habitudes alimentaires ainsi qu'aux difficultés de généralisation d'un milieu à un autre (Hamilton et Gaudet, 2018).

### *Soins personnels*

Les tâches associées aux soins personnels, telles que se laver, se brosser les dents ainsi que couper les ongles et les cheveux, sont fréquemment problématiques pour les enfants ayant un TSA (Rodger et Polatajko, 2014 ; Naik et Vajaratkar, 2019). Par exemple, les enfants refusent de se brosser les dents et deviennent irritables pendant le brossage en raison de leur profil sensoriel extrême (Ismael, Lawson et Hartwell, 2018).

Le rôle de l'ergothérapeute consiste à évaluer le fonctionnement de l'enfant dans les soins personnels et documenter l'impact des particularités sensorielles sur la réalisation des différentes tâches associées à cette occupation (Hamilton et Gaudet, 2018).

### *Habillage*

L'habillage est une occupation problématique pour les enfants ayant un TSA (Rodger et Polatajko, 2014 ; Naik et Vajaratkar, 2019 ; Hamilton et Gaudet, 2018). En effet, des difficultés lors de l'habillage pour aller à l'école sont fréquemment observées en raison de leur sensibilité aux tissus et matériaux des vêtements sur le corps (Rodger et Polatajko, 2014). Par exemple, les préférences pour porter certains types de tissus de vêtements et les refus de porter des vêtements avec des étiquettes et/ou des cols (Rodger et Polatajko, 2014 ; Naik et Vajaratkar, 2019). Aussi, les vêtements d'hiver, tels que les tuques, les mitaines, les foulards et les manteaux épais peuvent être très inconfortables pour certains enfants (Rodger et Polatajko, 2014).

Les défis lors de l'habillage peuvent également être causés par des difficultés de motricité fine et de planification motrice (Rodger et Ziviani 2012). En effet, les déficits moteurs associés au TSA peuvent rendre difficile l'apprentissage du boutonnage, de l'utilisation des fermetures éclair et du laçage des chaussures (Rodger et Ziviani 2012).

### *Sommeil*

Les enfants ayant un TSA présentent des difficultés au niveau du sommeil (Hamilton et Gaudet, 2018 ; Reynolds, Lane et Thacker, 2012). En effet, ils ont une prévalence élevée de troubles du sommeil par rapport aux enfants au développement typique (Reynolds, Lane et Thacker, 2012). Il est démontré que 50 à 80 % des enfants ayant un TSA rapportent des difficultés à s'endormir ainsi que de multiples réveils nocturnes (Malow et coll., 2012).

Le rôle de l'ergothérapeute consiste à évaluer les difficultés au niveau du sommeil afin de documenter le profil fonctionnel de l'enfant. L'ergothérapeute documente la routine du coucher, la rigidité de l'enfant dans sa routine ainsi que la réaction de l'enfant envers les réveils nocturnes (Hamilton et Gaudet, 2018 ; Rodger et Polatajko, 2014 ; Malow et coll., 2012).

### *Jeu*

Chez les enfants ayant un TSA, il est reconnu qu'il y a un délai dans le développement du jeu et que leur participation dans cette occupation est significativement différent comparé aux enfants qui ont un développement typique ou un retard de développement (Hamilton et Gaudet, 2018 ; Rodger et Polatajko, 2014 ; Skaines, Rodger et Bundy, 2006). En effet, la participation aux jeux de rôles et au jeu symbolique est limitée. Les enfants ayant un TSA utilisent très peu leur imagination pour transformer et activer des objets, ainsi que pour inventer des rôles et des scénarios imaginaires (Skaines, Rodger et Bundy, 2006). Le jeu exploratoire ou sensori-moteur perdure dans le temps et la préférence pour le jeu solitaire est apparente chez ces enfants. (Hamilton et Gaudet, 2018 ; Rodger et Polatajko, 2014 ; Skaines, Rodger et Bundy, 2006). Leurs expériences de jeu sont très concrètes avec une utilisation très peu flexible, mécanique et répétitive des objets (Skaines, Rodger et Bundy, 2006). Aussi, plusieurs comportements spécifiques sont observés dans le jeu,

tels que le manque de contact visuel, l'absence de sourire, l'aversion pour le contact physique, une attitude ludique et un sens de l'humour peu développé et une faible utilisation des habiletés de communications verbale et non verbale (Hamilton et Gaudet, 2018 ; Skaines, Rodger et Bundy, 2006). Ces difficultés dans le jeu sont déterminantes pour diagnostiquer le TSA chez l'enfant (Skaines, Rodger et Bundy, 2006)

Le rôle de l'ergothérapeute consiste à évaluer la participation sociale de l'enfant dans le jeu et les loisirs de groupe. L'ergothérapeute documente la participation sociale de l'enfant dans les loisirs et le jeu lors de la récréation, avec les amis et la fratrie. Plus précisément, l'ergothérapeute renseigne la conscience de l'enfant envers les conventions sociales (l'espace personnel d'autrui, les commentaires maladroits, les compromis, la capacité à saisir l'humour, l'ironie), les difficultés d'interactions sociales (l'utilisation de la gestuelle, la réciprocité socioémotionnelle, l'attention partagée, le besoin utilitaire de l'autre dans le jeu, le tour de rôle, la capacité à imiter), le type d'utilisation des objets ainsi que l'engagement dans les jeux de son âge (pauvre scénario, peu de jeu de faire semblant) (Hamilton et Gaudet, 2018 ; Rodger et Polatajko, 2014).

### *Participation scolaire*

Les enfants ayant un TSA présentent des difficultés au niveau de la participation scolaire, particulièrement au niveau de l'écriture manuscrite (qualité globale de l'écriture, organisation du texte et vitesse d'écriture) (Godde et coll., 2018 ; Grace et coll., 2017), de la compréhension de la lecture (habileté à extraire le message d'un texte, à y réfléchir et à en tirer des conclusions) ainsi que de la résolution de problème mathématique (Verma et Lahiri, 2021 ; Zajic et coll., 2020 ; Tamm et coll., 2020 ; Keen, Webster et Ridley, 2016 ; Troyb et coll., 2014). Les défis liés à la participation scolaire chez ces enfants incluent également l'organisation du matériel scolaire, l'initiation à la tâche, l'établissement des priorités, la gestion du temps ainsi que des difficultés à maintenir leur attention en classe et à se rappeler des consignes (Troyb et coll., 2014 ; Tamm et coll., 2020 ; Hamilton et Gaudet, 2018 ; Reynolds, Lane et Thacker, 2012).



Le rôle de l'ergothérapeute consiste à évaluer la participation scolaire de l'enfant dans l'ensemble des compétences scolaire (Hamilton et Gaudet, 2018). L'ergothérapeute documente le fonctionnement dans les routines à l'école ainsi qu'au service de garde, la participation dans les cours d'éducation physique et de musique, l'organisation de son matériel dans son bureau et les facilitateurs de son environnement (ex : support visuel) (Hamilton et Gaudet, 2018). L'ergothérapeute porte également une attention particulière au domaine de l'écriture. (Hamilton et Gaudet, 2018). En effet, considérant les déficits de l'écriture manuscrite chez les enfants atteints de TSA et l'importance d'avoir une écriture manuscrite efficace (Graham et coll., 1998), l'ergothérapeute évalue de façon approfondie cet aspect du rendement scolaire (Kushki, Chau et Anagnostou, 2011 ; Hamilton et Gaudet, 2018).

### *Routine et transitions*

Les enfants atteints du TSA présentent une rigidité dans les routines, ce qui rend difficile la transition dans les activités de vie quotidienne et à l'école (Hamilton et Gaudet, 2018 ; Schmit, Alper et Raschke, 2000). En effet, le changement d'activité à une autre ou le passage d'une composante de l'activité à une autre est problématique chez les enfants ayant un TSA (Hume et coll., 2014). Plusieurs élèves ayant un TSA rencontrent des difficultés liées aux changements de routine ou d'environnement et requièrent un besoin de similitude et de prévisibilité dans leur routine (Hume et coll., 2014). L'imprévisibilité dans des situations de transition peut causer un sentiment d'anxiété chez les élèves atteints de TSA (Mesibov, Shea et Schopler, 2005 ; Wigham et coll., 2015 ; Hamilton et Gaudet, 2018 ; Hyman, Levye et Myers, 2020).

Le rôle de l'ergothérapeute consiste à évaluer l'aspect routinier et rigide dans les occupations, ainsi que le fonctionnement de l'enfant dans les transitions associées à plusieurs occupations, telles que les transitions de vêtements lors des changements de saison, la transition pour sortir du bain lors des soins d'hygiène ainsi que les transitions à l'école pour passer d'une activité à l'autre ou d'un endroit à l'autre (Hamilton et Gaudet, 2018).

## 2.4.2. Évaluation des caractéristiques associées au trouble du spectre de l'autisme

En complément à l'évaluation fonctionnelle, l'ergothérapeute est appelé à évaluer de façon approfondie les composantes déficitaires qui affectent la réalisation des activités de la vie quotidienne chez les enfants ayant un TSA, telles que le traitement de l'information sensoriel et la performance motrice.

### *Particularités sensorielles associées au TSA*

La présence de perturbations de la modulation sensorielle, telle que l'hyper- et l'hyporéactivité aux stimuli sensoriels de l'environnement, est une caractéristique définissant le TSA (APA, 2013). Définie par Dunn (2001, 2006), l'hyporéactivité sensorielle signifie qu'un stimulus plus intense est nécessaire pour générer une réponse comportementale de l'enfant et se manifeste par des comportements de recherche sensorielle (Pfeiffer et coll., 2017). La recherche sensorielle comprend les comportements qui démontrent un besoin de stimuli sensoriels supplémentaires aux exigences de l'environnement, tels que la course excessive, la collision avec des objets ou des personnes, et les mouvements d'autostimulation (Pfeiffer et coll., 2017). En revanche, l'hyperréactivité sensorielle est décrite comme une réponse excessivement sensible ou réactive aux stimuli de l'environnement (Dunn, 2001 ; Dunn, 2006 ; Pfeiffer et coll., 2017). L'hyperréactivité sensorielle se manifeste par des comportements d'évitement sensoriel, tels que le fait de se boucher les oreilles en présence de bruits forts, de refuser de participer à certaines tâches d'hygiène personnelle parce qu'elles procurent une sensation douloureuse et de ne pas vouloir être touché par un autre enfant pendant les interactions ludiques (Dunn, 2001 ; Dunn, 2006 ; Pfeiffer et coll., 2017).

Ces types de réponses aux stimuli de l'environnement affectent la participation de l'enfant dans ses activités de la vie quotidienne, notamment dans les soins personnels, le jeu, l'éducation et la participation sociale (Sleeman et Brown, 2021). En effet, l'interaction entre les exigences de l'environnement et le traitement de l'information sensorielle joue un rôle majeur dans la participation des enfants ayant un TSA (Sleeman et Brown, 2021). Selon la perspective de parents d'enfants ayant un TSA, les stimuli de l'environnement et les exigences sensorielles dans la

majorité des activités de la vie quotidienne sont les principaux facteurs affectant la participation à une activité (Sleeman et Brown, 2021).

Le rôle de l'ergothérapeute consiste à évaluer de façon approfondie l'impact fonctionnel des particularités sensorielles associées au TSA. En effet, l'ergothérapeute est reconnue pour sa compétence à statuer sur l'impact des perturbations de la modulation sensorielle sur le quotidien de l'enfant (Hamilton et Gaudet, 2018). Les ergothérapeutes utilisent plusieurs méthodes pour recueillir des informations sur l'histoire et les caractéristiques sensorielles d'un enfant, notamment des entretiens avec les parents, des observations cliniques et des questionnaires (O'Donnell et coll., 2012). Des outils tels que le Sensory Profile (Dunn, 1999) et la Sensory Processing Measure (Parham et Ecker, 2007), des observations informelles lors de l'évaluation dans le jeu, les soins personnels et les activités scolaires peuvent fournir des indications utiles sur la manière dont l'enfant traite l'information sensorielle de son environnement (Rodger et Polatajko, 2014).

#### *Difficultés motrices associées au TSA*

La présence de déficits au niveau de la performance motrice est considérée comme contribuant à la présentation clinique du TSA et aux difficultés fonctionnelles associées (Provost, Heimerl et Lopez, 2007a ; Hilton et coll., 2007). La prévalence des déficits moteurs chez les personnes atteintes de TSA varie de 50 % à 100 % (Hilton et coll., 2007 ; Ming, Brimacombe et Wagner, 2007). En effet, la présence de difficultés de motricité fine et globale a été observée chez les enfants atteints de TSA (Provost, Heimerl et Lopez, 2007a ; Provost, Heimerl et Lopez, 2007b ; Man et coll., 2006). Plusieurs études révèlent la présence de retards moteurs chez les enfants d'âge scolaire atteints de TSA concernant la dextérité manuelle, la graphomotricité (Godde et coll., 2018 ; Rosenblum, Simhon et Gal. 2016), l'intégration visuomotrice, la coordination motrice, la planification motrice ainsi que le contrôle postural (Provost, Heimerl et Lopez, 2007a ; Hilton et coll., 2007 ; Fuentes, Mostofsky et Bastian, 2009 ; Paquet, 2016).

Les déficits au niveau des habiletés de motricité fine et globale chez un jeune enfant en développement sont susceptibles de nuire à l'acquisition de l'autonomie dans les activités de la vie

quotidienne, telle que dans les soins personnels et l'habillage, ce qui entraîne une diminution de la performance de l'enfant dans ses occupations (Lane, Harpster et Heathcock, 2012 ; (Rodger et Ziviani 2012). Ces déficits de la performance motrice affectent également la participation de l'enfant aux activités sociales, tels que les jeux de groupe à l'école et les interactions avec les pairs lors de la récréation (Poulsen et Ziviani, 2004 ; Lane, Harpster et Heathcock, 2012). En effet, il est possible que les déficits moteurs amplifient les difficultés au niveau des interactions sociales des enfants atteints de TSA en réduisant les occasions de s'engager avec leurs pairs de classe qui peuvent servir de modèles (Lane, Harpster et Heathcock, 2012). Chez les enfants ayant un TSA, la participation aux activités sociales fournit un contexte important pour le développement continu de leurs habiletés sociales, un déficit central du trouble (Lane, Harpster et Heathcock, 2012).

Le rôle de l'ergothérapeute consiste à évaluer les habiletés de motricité fine et globale sous-jacentes à la réalisation des activités de la vie quotidienne ainsi que documenter l'impact fonctionnel des déficits (HAS, 2018 ; Rodger, 2010). Les ergothérapeutes utilisent plusieurs évaluations standardisées, telles que la Peabody Developmental Motor Scales (PDMS-2) (Folio et Fewell, 2000), la Movement Assessment Battery for Children (Hendersen et Sugdenm 2007), la School Version of Assessment of Motor and Process Skills (Fisher et coll., 2005), l'Evaluation Tool for Children's Handwriting (ETCH) (Amundson, 1995) (Rodger et Polatajko, 2014). Les observations et l'analyse de tâches spécifiques, telles que l'écriture manuscrite, le découpage, les activités motrices en cours d'éducation physique sont utilisées pour obtenir plus d'informations sur les capacités et les performances motrices de l'enfant (Rodger et Polatajko, 2014).

## **2.5. Incohérence dans la pratique diagnostique du trouble du spectre de l'autisme**

Malgré la disponibilité de lignes directrices proposées par le DSM5, en plus des guides de pratique décrivant les meilleures pratiques en matière d'évaluation diagnostique TSA (p. ex., NICE 2011), le diagnostic du TSA demeure une science imparfaite (Taylor et coll., 2017 ; American Psychiatric Association, 2013). En effet, des études récentes ont révélé des incohérences dans la pratique diagnostique du TSA entre les différents états de l'Australie et professionnels de la santé pratiquant auprès des enfants ayant un TSA (Taylor et coll., 2017 ; Randall et coll., 2016 ; Taylor et coll., 2016 ; Ward, Sullivan et Gilmore, 2016 ; Weitlauf et coll., 2014). Les résultats d'une étude exploratoire examinant la concordance des diagnostics TSA entre une équipe d'évaluation

multidisciplinaire et un répertoire de cliniciens indépendants ont révélé une variabilité significative dans la classification du niveau de sévérité, découlant une faible concordance dans l'évaluation de la gravité de la symptomatologie du TSA (Taylor et coll., 2017). La fiabilité interévaluateurs des jugements des cliniciens n'était excellente que pour un seul des neuf cas, soit l'évaluation d'un enfant ayant reçu un diagnostic non spectral (Taylor et coll., 2017). Ces résultats sont conformes aux recherches antérieures indiquant des divergences dans la répartition des niveaux de sévérité relative à la symptomatologie des TSA (Taylor et coll., 2016 ; Weitlauf et coll., 2014).

L'incertitude des cliniciens face au diagnostic et la faible concordance de leurs jugements sur le niveau de soutien dont l'enfant a besoin s'expliquent par l'absence de définitions claires des niveaux de sévérité décrits dans le DSM-5 (Taylor et coll., 2017 ; American Psychiatric Association, 2013). Bien que le DSM-5 fournisse certaines lignes directrices en décrivant les différences qualitatives entre les niveaux de sévérité, les recommandations pratiques pour différencier les niveaux restent indéterminées (Taylor et coll., 2017 ; Weitlauf et coll., 2014). En effet, les définitions disponibles permettant de déterminer le niveau de soutien manquent de directives claires et de recommandations pratiques pour distinguer les niveaux bases des données quantifiables, ne permettant pas de prendre des décisions cliniques cohérentes (Gardner et coll., 2018 ; Taylor et coll., 2017). Par conséquent, la classification des niveaux de sévérité et de soutien repose essentiellement sur le jugement des cliniciens, et ce, sans méthode claire (Gardner et coll., 2018 ; Weitlauf et coll., 2014).

Ces résultats mettent en évidence les difficultés associées au diagnostic du TSA, mais il est actuellement difficile de déterminer si ces résultats reflètent des problèmes inhérents aux critères diagnostics du DSM-5 pour le TSA ou des différences dans le processus de diagnostic des TSA. En effet, des études récentes en Australie sur les pratiques diagnostiques du TSA ont révélé que certains professionnels ne sont pas conformes aux lignes directrices internationales sur les meilleures pratiques en matière d'évaluation diagnostique du TSA (Randall et coll., 2016 ; Ward, Sullivan et Gilmore, 2016 ; Taylor et coll., 2016).

En somme, les résultats indiquent que, dans de nombreux cas, il n'y a pas d'accord sur le diagnostic final des enfants ayant un TSA (Gardner et coll., 2018 ; Taylor et coll., 2017 ; Randall et coll., 2016 ; Taylor et coll., 2016 ; Ward, Sullivan et Gilmore, 2016 ; Weitlauf et coll., 2014). Ces incohérences dans la pratique diagnostique du TSA ont des implications importantes auprès des cliniciens et des familles, ainsi qu'au sein de la recherche (Taylor et coll., 2017 ; Weitlauf et coll., 2014). En effet, la mise en œuvre du plan de services et d'intervention adaptés aux besoins et au potentiel de l'enfant est lié à l'évaluation du niveau de soutien nécessaire à l'enfant (Courchesne et coll., 2016; Poirier et coll., 2016). Par conséquent, la prestation de services ultérieure au diagnostic peut être inappropriée, découlant un accès à des services inadapés aux besoins de l'enfant pour s'engager pleinement dans ses occupations (Taylor et coll., 2016).

## **2.6. Objectif et question de recherche**

Afin de mieux comprendre la contribution de l'ergothérapeute à l'évaluation diagnostique du TSA, la question suivante guidera le projet de recherche : comment les ergothérapeutes exerçant dans le cadre de l'évaluation diagnostique auprès des enfants TSA contribuent à déterminer le niveau de soutien nécessaire à l'enfant pour qu'il s'engage pleinement dans ses occupations ? Pour ce faire, l'objectif de cette étude consiste à décrire la perception des ergothérapeutes du Québec quant à l'attribution du niveau de soutien dans le cadre de l'évaluation diagnostique auprès des enfants ayant un trouble du spectre de l'autisme.

### 3. CADRE CONCEPTUEL

Le cadre conceptuel permet de guider l'ensemble du projet de recherche et de définir les concepts étudiés. La description des deux modèles théoriques sélectionnés ainsi que la définition des principaux concepts clés seront donc explicités dans cette section.

#### 3.1. Le modèle de développement humain – Processus de production de handicap (MDH-PPH)

Le modèle de développement humain – Processus de production du handicap (MDH-PPH) (Fougeyrollas et coll., 2018) est le premier modèle qui sous-tend ce projet de recherche (Figure 1). Il s'agit d'un modèle du fonctionnement qui modélise la participation sociale. Ce modèle illustre l'interaction dynamique entre les facteurs personnels et les facteurs environnementaux déterminant le degré de réalisation des habitudes de vie des personnes, soit la qualité de la participation sociale. (Fougeyrollas, 2021). Le MDH-PPH considère que le degré de difficulté, le type et l'intensité d'aide requis ainsi que le niveau de réalisation des habitudes de vie indiquent le degré auquel la personne expérimente une situation de participation sociale ou une situation de handicap (Fougeyrollas, 2021). Ce modèle propose que la réalisation des habitudes de vie est influencée par le renforcement des capacités à l'aide de la réadaptation, ou par la compensation des incapacités par l'utilisation d'aides techniques ainsi que par la réduction des obstacles dans l'environnement (Fougeyrollas, 2021).

##### *Facteurs personnels*

Le domaine des facteurs personnels comprend trois dimensions systémiques inter-reliées : les facteurs identitaires, les systèmes organiques et les aptitudes (Fougeyrollas, 2021). Les facteurs identitaires correspondent aux valeurs et aux caractéristiques sociodémographiques, économiques et culturelles propres à un individu et à son histoire de vie (Fougeyrollas et coll., 2018). Les systèmes organiques réfèrent à un ensemble de composantes corporelles visant une fonction commune et s'apprécient sur une échelle allant de l'«intégrité» à «la déficience importante» (Fougeyrollas et coll., 2018). Une aptitude caractérise la possibilité pour une personne d'accomplir une activité physique ou mentale (Fougeyrollas et coll., 2018). Les aptitudes s'apprécient sur une échelle allant de « capacité sans limites » à une « incapacité complète » (Fougeyrollas, 2021 ;

Fougeyrollas et coll., 2018). Ces trois domaines systémiques sont en interaction continue tout au long de la vie de tout être humain (Fougeyrollas, 2021).

### *Facteurs environnementaux*

Le domaine des facteurs environnementaux est composé de facteurs sociales ou physiques qui déterminent l'organisation et le contexte d'une société (Fougeyrollas, 2021 ; Fougeyrollas et coll., 2018). Les facteurs environnementaux s'apprécient sur une échelle allant du «facilitateur» à l'«obstacle» (Fougeyrollas, 2021 ; Fougeyrollas et coll., 2018). Un facilitateur correspond à un facteur environnemental qui favorise la réalisation des habitudes de vie lorsqu'il entre en interaction avec les facteurs personnels (les déficiences, les incapacités et les autres caractéristiques personnelles) (Fougeyrollas, 2021 ; Fougeyrollas et coll., 2018). En revanche, un obstacle correspond à un facteur environnemental qui entrave la réalisation des habitudes de vie lorsqu'il entre en interaction avec les facteurs personnels (les déficiences, les incapacités et les autres caractéristiques personnelles) (Fougeyrollas, 2021 ; Fougeyrollas et coll., 2018).

### *Habitudes de vie*

Le domaine des habitudes de vie est composé d'activités courantes et de rôles sociaux (Fougeyrollas, 2021). Une habitude de vie réfère à une activité courante ou un rôle valorisé par la personne ou son contexte socioculturel selon ses caractéristiques (l'âge, le sexe, l'identité socioculturelle, etc.) (Fougeyrollas et coll., 2018). Les habitudes de vie s'apprécient sur un continuum allant de la « situation de participation sociale optimale » à la « situation de handicap complète » (Fougeyrollas, 2021 ; Fougeyrollas et coll., 2018). Une situation de participation sociale correspond à la pleine réalisation des habitudes de vie, résultant de l'interaction entre les facteurs personnels (les déficiences, les incapacités et les autres caractéristiques personnelles) et les facteurs environnementaux (les facilitateurs et les obstacles) (Fougeyrollas, 2021 ; Fougeyrollas et coll., 2018). En revanche, une situation de handicap correspond à la réduction de la réalisation ou à l'incapacité à réaliser des habitudes de vie, résultant de l'interaction entre les facteurs personnels (les déficiences, les incapacités et les autres caractéristiques personnelles) et les facteurs environnementaux (les facilitateurs et les obstacles) (Fougeyrollas, 2021 ;



Fougeyrollas et coll., 2018). De plus, le degré auquel la personne expérimente une situation de participation sociale ou une situation de handicap s'évalue selon le niveau de réalisation des habitudes de vie, le niveau de difficulté ainsi que le type et l'intensité d'aide requis. Le niveau de réalisation des habitudes de vie s'apprécie selon une échelle allant de « réalisation complète » à « non-réalisation » et le niveau de difficulté s'apprécie selon une échelle allant de « sans ou avec difficulté » à « avec beaucoup de difficulté ». L'intensité et le type d'aide requis correspondent aux facteurs environnementaux permettant la pleine réalisation des habitudes de vie (p. ex. aide technique, aménagement, aide humaine) et s'apprécie selon une échelle allant de « sans aide » à « aide humaine complète » (Fougeyrollas et coll., 2018).

Le MDH-PPH est intéressant pour guider ce projet de recherche puisqu'il permet de mieux comprendre l'opérationnalisation des niveaux de soutien dans l'évaluation diagnostique du TSA. Plus précisément, il permet de définir de manière claire les descriptions des niveaux de soutien et de faciliter la compréhension du diagnostic TSA. Il est possible de faire le parallèle entre les niveaux de soutien décrit par le DSM-5 et la définition du niveau d'aide requis proposé par le modèle. En effet, les niveaux de soutien réfèrent aux besoins découlant du TSA, ce qui rejoint la définition du niveau d'aide requis décrit par le MDH-PPH.

### **3.2. Référentiel de compétences lié à l'exercice de la profession d'ergothérapeute au Québec**

Le référentiel de compétences lié à l'exercice de la profession d'ergothérapeute au Québec est le deuxième cadre conceptuel qui sous-tend ce projet de recherche. Il s'agit d'un cadre conceptuel ergothérapique qui présente l'ensemble des compétences nécessaires à l'exercice de la profession d'ergothérapeute au Québec, ainsi que les exigences qui leur sont associées (OEQ, 2013). Il regroupe les compétences nécessaires à l'exercice de la profession selon quatre domaines (OEQ, 2013). Chacun des domaines renvoie à un ensemble de composantes connexes au regard des responsabilités appartenant aux ergothérapeutes (OEQ, 2013). Les quatre domaines de compétences sont les suivants :

1. La conduite d'un processus d'intervention en ergothérapie,
2. La gestion des éléments clés de la conduite d'un processus d'intervention en ergothérapie,
3. L'évaluation et l'amélioration de sa pratique professionnelle,

#### 4. La participation à l'évolution et au rayonnement de la profession.

Il comprend également tout ce qui se rapporte à la mise en œuvre de chacune des compétences, tel que le contexte de réalisation des compétences, les éléments sous-jacents à leur maîtrise ainsi que les attitudes et comportements professionnels attendus de la part des ergothérapeutes (OEQ, 2013). Le contexte de réalisation des compétences renvoie aux exigences particulières liées à l'exercice de la profession ainsi qu'aux politiques et procédures, et aux normes et standards de qualité pertinents pour l'exercice de la profession (OEQ, 2013). Les éléments de connaissance sous-jacents à la maîtrise des compétences correspondent aux éléments de connaissance nécessaires à l'exercice de la profession et les habiletés qui leur sont associées (OEQ, 2013). En ce qui concerne les attitudes et comportements professionnels attendus de la part des ergothérapeutes, ceux-ci réfèrent au savoir-être et aux qualités personnelles utiles à l'exercice de la profession (OEQ, 2013).

Le référentiel de compétences lié à l'exercice de la profession d'ergothérapeute au Québec est intéressant pour guider ce projet de recherche puisqu'il permet d'illustrer de manière claire et structurée le rôle particulier exercé par les ergothérapeutes dans le secteur d'activités lié à l'évaluation diagnostique du TSA. Il permet également de faciliter la compréhension de la contribution de l'ergothérapeute dans ce secteur d'activité particulier. En effet, la contribution de l'ergothérapeute à l'évaluation diagnostique du TSA renvoie au premier domaine de compétence, soit l'ensemble des processus évaluatifs applicables par l'ergothérapeute dans le cadre de ce secteur d'activité (OEQ, 2013). Les exigences particulières associées à ce secteur d'activité comprennent le respect du champ d'exercice de l'ergothérapie, le respect des normes et procédures liées à la démarche et à la décision diagnostique du TSA ainsi que le travail au sein d'une équipe interdisciplinaire (OEQ, 2013). La connaissance de la psychopathologie du TSA et des modalités d'évaluations pertinentes sont nécessaires à la contribution de l'ergothérapeute dans le cadre de l'évaluation diagnostique du TSA. De plus, l'ergothérapeute doit faire preuve d'une capacité d'analyse rigoureuse et d'un jugement critique pour contribuer à l'évaluation du diagnostic du TSA.

## **4. MÉTHODE**

Cette section de l'essai est consacrée à la méthode utilisée pour réaliser ce projet de recherche. Le devis de recherche, la méthode de recrutement des participants, le processus de collecte des données, l'analyse des données ainsi que les considérations éthiques liées à cette étude sont décrites.

### **4.1. Devis de recherche**

Afin d'atteindre l'objectif de ce projet et de répondre à la question de recherche, une étude qualitative descriptive a été réalisée. Dans la littérature actuelle, le sujet n'est pas encore abordé sous cet angle, donc peu de connaissances approfondies sont disponibles. Par ses résultats descriptifs, cette étude permettra d'expliquer la contribution de l'ergothérapeute lors de la décision concernant l'attribution du niveau de soutien nécessaire à l'enfant dans le cadre de l'évaluation diagnostique du TSA (Taylor & al., 2016). Les résultats recueillis permettront de contribuer à développer une compréhension commune de la qualification des niveaux de soutien en vue de favoriser une concordance dans le jugement clinique des ergothérapeutes et des membres de l'équipe interdisciplinaire (Taylor & al, 2017 ; Taylor & al., 2016).

### **4.2. Recrutement des participants**

Puisque ce projet cible les ergothérapeutes du Québec qui travaillent dans le cadre de l'évaluation diagnostique du TSA chez les enfants, les participants devaient être inscrits au tableau des membres de l'OEQ et pratiquer auprès de la clientèle enfance-jeunesse au Québec dans le cadre de l'évaluation diagnostique TSA. Étant donné le peu d'informations sur le sujet au Québec, il était important de recruter le plus grand nombre d'ergothérapeutes possible afin de s'assurer de représenter un portrait juste de la réalité québécoise actuelle et d'arriver à une saturation des données. Pour ce faire, une méthode d'échantillonnage par réseaux a été ciblée. Les participants ont donc été recrutés par les médias sociaux. Plus précisément, une annonce du projet de recherche a été partagée sur les réseaux sociaux de la chercheuse principale et de l'étudiante ainsi que sur des groupes regroupant des ergothérapeutes québécois (ex. Ergothérapie Québec). Le projet a ensuite été présenté par la chercheuse principale, par courriel aux ergothérapeutes qui ont signifié leur intérêt de participer au projet.

S'appuyant sur les écrits quant à la saturation des données lors de l'utilisation d'un devis qualitatif descriptif, un nombre d'environ 12 participants était souhaité (Corbière & Larivière, 2020).

#### **4.3. Collecte de données**

La collecte de données auprès des ergothérapeutes s'est effectuée par entrevues virtuelles via des services de téléconférence. Une entrevue individuelle semi-dirigée à l'aide d'un guide d'entrevue a été réalisée avec chaque participant (Annexe A). Selon les auteurs Fortin et Gagnon (2016), l'entrevue permet d'obtenir des résultats descriptifs riches de contenu, ce qui est nécessaire lors de cette étude en vue de répondre à l'objectif de recherche.

#### **4.4. Analyse de données**

Comme cette étude a objectif de cette recherche est de décrire, du point de vue des ergothérapeutes exerçant dans le cadre de l'évaluation diagnostique auprès des enfants TSA, leur contribution pour déterminer le niveau de soutien nécessaire à l'enfant pour qu'il s'engage pleinement dans ses occupations, une analyse descriptive de contenu a été réalisée. Pour ce faire, les enregistrements des entrevues ont été transcrits intégralement aux fins de l'analyse. Par la suite, les données ont été triées dans le but de cibler celles qui répondaient à la question de recherche (Corbière et Larivière, 2020). Ces segments de verbatim menant à la création d'unités analytiques ont alors été regroupés en fonction de leur thème dans le cadre de l'étape du codage des données (Fortin et Gagnon, 2016). Ensuite, les thèmes émergents ont été regroupés en fonction des construits du référentiel de compétences lié à l'exercice de la profession d'ergothérapeute au Québec (OEQ, 2013). Les résultats ont ensuite été interprétés en ressortant leurs significations. Cette étape s'est poursuivie par la comparaison de ceux-ci aux résultats d'études antérieures, de manière à tirer des conclusions et répondre aux objectifs et à la question de recherche.

#### **4.5. Considérations éthiques**

Cette étude a été approuvée par le Comité d'éthique de la recherche avec des êtres humains de l'Université du Québec à Trois-Rivières (UQTR). Le numéro du certificat d'éthique est le suivant : CER-21-278-07.33. Le consentement libre et éclairé des participants a été obtenu par la lecture et la signature de la lettre d'information et de consentement (Annexe B).

## 5. RÉSULTATS

Cette section présente les résultats obtenus quant à la perception des ergothérapeutes concernant l'attribution du niveau de soutien dans le cadre de l'évaluation diagnostique auprès des enfants présentant un TSA.

### 5.1. Caractéristiques des participants

Les participants au nombre de cinq constituent l'échantillon de la présente étude. Parmi ces participants, tous sont des ergothérapeutes exerçant au Québec dans le cadre de l'évaluation diagnostique auprès des enfants TSA. Afin de témoigner plus précisément des caractéristiques sociodémographiques des participants, elles sont présentées dans le tableau 2.

Tableau 2.  
*Description des participant*

| Caractéristiques   | Participant 1                     | Participant 2                                | Participant 3                                | Participant 4 | Participant 5                                |
|--|-----------------------------------|--|--|---------------|--|
| Région   | Centre-Ouest-de l'Île-de-Montréal | Outaouais                                    | Québec                                       | Montréal      | Chaudière-Appalaches                         |
| Services   | Réseau de la santé                | Réseau de la santé – 2 <sup>ième</sup> ligne | Réseau de la santé – 3 <sup>ième</sup> ligne | Privé         | Réseau de la santé – 2 <sup>ième</sup> ligne |
| Années de pratique en ergothérapie                               | 5 ans                             | 5 ans  | 2 ans  | 20 ans        | 5 ans  |
| Années d'expérience auprès de la clientèle pédiatrique TSA       | 4 ans                             | 5 ans  | 2 ½ ans                                      | 16 ans        | 4 ans  |
| Années/nombre d'expérience dans l'évaluation diagnostique du TSA | 1 ½ ans                           | 2 ans  | 2 ½ ans                                      | 11 ans        | 1 expérience                                 |

## 5.2. Perception des niveaux de soutien

Les analyses révèlent que les niveaux de soutien ne sont parfois pas discutés ni utilisés lors de la décision diagnostique. En effet, un participant indique que les niveaux de soutien ne sont pas utilisés pour poser le diagnostic du TSA étant donné qu'ils n'ont pas d'impact sur la trajectoire de soins par la suite.

Les pédopsychiatres de mon milieu n'utilisent pas les niveaux de soutien pour poser le diagnostic. Peu importe le niveau de sévérité, l'enfant va être référé au centre de réadaptation de notre région. (Participante #3)

De plus, un participant indique que les niveaux de soutien n'ont pas été abordé puisque la décision revient à la psychologue de l'équipe interdisciplinaire.

Les niveaux de soutien n'ont pas été discuter pendant la rencontre d'équipe interdisciplinaire, on s'est surtout concentré sur documenter les forces et les défis de l'enfant. Compte tenu que c'est la pédiatre qui pose le diagnostic, c'est elle par la suite qui quantifie le niveau de soutien. (Participante #5)

Concernant les participants utilisant les niveaux de soutien au moment de poser le diagnostic, certains perçoivent les niveaux de soutien n'est pas représentatif du fonctionnement de l'enfant.

Le niveau de sévérité c'est vraiment en fonction du niveau de fonctionnement. Des fois nous on voit un enfant qu'on trouve qu'il fonctionne pas du tout et qu'il est très stéréotypé mais la famille nous dit que ça va super bien et qu'il n'a pas trop de problème. Dans ce temps-là on peut pas le mettre modéré/sévère, mais nous on sait très bien que l'entrée à l'école va être une catastrophe. Sauf que si on se base sur les critères pour poser le niveau de sévérité, et bien on va le mettre léger, mais pour nous ce n'est pas représentatif. Des fois on attribue un niveau de soutien et on explique au parent que ça peut bouger dans le temps. (Participante #4)

Donc les niveaux de fonctionnement c'est en grande partie ce que les milieux observent et à quel point l'enfant a besoin de soutien. C'est vraiment ça, à quel point l'enfant a besoin de soutien pour fonctionner. C'est grandement baser sur ça et sur ce qu'on observe, et aussi sur notre expérience. Par exemple, un enfant au préscolaire qui fait son entrée à l'école, on se dit que ça va être problématique, donc des fois on a tendance à le mettre léger à modéré si c'est un niveau léger, en espérant que ça offre plus d'aide ou plus de volonté du milieu à déjà mettre de l'aide en place en début d'année. (Participant #4)

Les participants perçoivent également que le niveau de soutien ne tient pas comptes des besoins qui changent selon les stades de développement dans la vie.

Et ça nous dérangeait aussi beaucoup parce que quand on fait l'évaluation diagnostique, on a comme une "photo" à un moment x et là si l'enfant fonctionne super bien on met un niveau léger, mais si disons il est en 6ième année et il passe au secondaire et il y a un gros changement dans sa vie et dans son environnement, et bien ça se peut que le niveau de soutien devienne plus sévère parce qu'il faut qu'il s'adapte. Donc pour nous les niveaux de sévérité sont comme peu représentatif du fonctionnement. (Participant #4)

D'un autre point de vue, un participant explique que le niveau de soutien est représentatif du fonctionnement typique de l'enfant durant ses activités quotidiennes dans ses différents milieux de vie.

Le niveau de soutien nécessaire serait davantage indiqué en utilisant l'ABBAS (un questionnaire sur le fonctionnement adaptatif) en conjonction avec l'entrevue développementale et l'ADOS, car certains enfants sont très bien adaptés à leur environnement, ce qui leur permet de s'épanouir et d'accomplir des tâches par eux-mêmes - ce qui indique plutôt un niveau 1 de soutien nécessaire - alors que d'autres s'épanouissent lorsqu'ils ont un apprentissage autodirigé et qu'ils sont capables d'apprendre dans leur propre contexte et bénéficieraient des cours TEACCH. Et d'autres, nous voyons vraiment dans le questionnaire du fonctionnement adaptatif qu'ils ont besoin d'une quantité significative de soutien et qu'ils sont incapables d'effectuer les tâches quotidiennes par eux-mêmes, donc cela nous conduit plus vers le niveau le plus sévère et il pourrait y avoir une composante cognitive impliquée aussi ... (Participant #1)

Ce même participant perçoit que la complexité à opérationnaliser les niveaux de soutien se retrouve plutôt lors des cas ambigus où l'enfant se situe aux limites des niveaux.

Je pense que lorsqu'il s'agit de niveaux limites, c'est un peu plus difficile que lorsqu'il s'agit d'un enfant qui est vraiment plus dans la zone où c'est plus clair, [...]. (Participante #1)

De plus, certains participants identifient que le niveau de soutien attribué à l'enfant influence l'accessibilité aux services et allocations gouvernementales, particulièrement lors des périodes de transition dans le parcours scolaire de l'enfant.

On a longtemps refusé de les utiliser parce qu'on considère les impacts pour les familles, autant pour les subventions gouvernementales, les crédits d'impôts, que pour l'aide apporté à l'école. (Participante #4)

Par exemple, un enfant au préscolaire qui fait son entrée à l'école, on se dit que ça va être problématique, donc des fois on a tendance à le mettre léger à modéré si c'est un niveau léger, en espérant que ça offre plus d'aide ou plus de volonté du milieu à déjà mettre de l'aide en place en début d'année. (Participante #4)

J'ai un enfant que dans son rapport d'évaluation diagnostique du pédiatre, c'était écrit que cet enfant- là avait un TSA niveau 2 mais parce qu'il bénéficiait d'un environnement familial proactif, ils l'ont mis niveau 1. Je me suis dit que pour nos services au CRDI ça ne changeait rien, mais s'il est réellement un niveau 2 et que le budget est attribué en fonction des diagnostics, il va être pénalisé à l'école pour les services qui vont être mis en place. (Participante #2)

### **5.3. Processus d'évaluation : Éléments essentiels**

L'analyse met en évidence plusieurs éléments essentiels au processus d'évaluation diagnostique du TSA. En effet, la majorité des participants indiquent que la démarche diagnostique débute par une entrevue développementale et une collecte de données sommaire effectuée par un professionnel de l'équipe interdisciplinaire.



En fait, on commence par faire une entrevue développementale [...] qui est faite par la neuropsychologue. (Participant #4)

Quand il y a une hypothèse TSA, la psychologue débute par faire une entrevue développementale, une collecte de données est aussi faite avant par une travailleuse sociale. (Participant #2)

Cette étape est suivie de la passation de l'Autism Diagnostic Observation Schedule™, (ADOS) (Lord et coll., 1999), un outil spécifique au TSA utilisé dans le but d'évaluer les aspects de la communication et des interactions sociales. La passation de l'ADOS s'effectue par deux à trois professionnels de l'équipe interdisciplinaire selon la complexité des cas.

Ensuite, une à deux rencontres sont faites pour la passation de l'ADOS. Pour faire l'ADOS ils sont 2 professionnels, soit une psychologue et une autre professionnelle, souvent une ergothérapeute ou une orthophoniste. (Participant #2)

Souvent on est au moins 3 professionnels à être présent pour l'ADOS, une qui fait la passation et les autres qui regardent derrière le miroir à ce moment-là. Étant donné que ce sont des cas complexes en 3e ligne, souvent ce sont des cas qui peuvent coter à l'ADOS mais qui n'ont vraiment pas de TSA car ça s'explique par d'autres particularités. (Participant #3)

Il est également ressorti qu'un autre outil diagnostique spécifique au TSA est utilisé pour l'évaluation diagnostique. En effet, un participant indique utiliser le *Naturalistic Observation Diagnostic Assessment* (NODA) (Smith et coll., 2009) comme méthode d'évaluation pour le diagnostic. Le NODA est un outil diagnostique basé sur les critères du DSM-5 qui permet d'obtenir des preuves vidéos à domicile du comportement de l'enfant dans différents contextes recueillis par les parents (Nazneen et coll., 2015 ; Smith et coll., 2009).

[...] il y a en fait deux méthodes que nous utilisons pour le diagnostic. Nous avons l'ADOS 2 ou le NODA (Naturalistic Observation Diagnostic Assessment). Nous demandons aux parents de soumettre quatre vidéos de dix minutes. Une vidéo de

l'enfant jouant seule et un vidéo jouant avec quelqu'un d'autres (p. ex. frères et sœurs, ami, parent), puis il y a une autre vidéo de l'enfant à l'heure du repas, ce qui démontre vraiment le contexte social dans leur environnement naturel, et enfin un vidéo de toute préoccupation parentale. (Participante #1)

#### **5.4. Considérations pour l'évaluation ergothérapique**

Les résultats ont fait ressortir les éléments considérés par les ergothérapeutes dans leur contribution à l'évaluation diagnostique du TSA. En effet, plusieurs participants indiquent procéder à l'évaluation du fonctionnement de l'enfant.

On évalue assez systématiquement tous les jeunes sur le plan de toutes les sphères pour vraiment se faire une opinion globale de leur fonctionnement et de leur développement. [...] Ça nous permet d'avoir une vision de leur fonctionnement pour pouvoir ensuite déterminer s'il a un TSA ou d'autres diagnostics qui pourrait le mieux expliquer leur comportement et leur fonctionnement. (Participante #3)

Plus précisément, les participants évaluent le fonctionnement dans le jeu, l'occupation principalement problématiques liée au TSA.

On va beaucoup observer aussi dans le jeu sur l'unité avec les autres enfants pour pouvoir voir son niveau de jeu ça ressemble à quoi (jeu symbolique, jeu fonctionnel, changer la fonction de l'objet). (Participante #3)

[...] par exemple on peut se questionner sur le jeu libre qu'on a observé. Donc des fois c'est moi qui vais les revoir dans mon grand gymnase où je fais plus des activités libres de jeux symboliques, [...] et j'observe comment ça va en contexte libre [...]. (Participante #4)

Le fonctionnement dans les routines est également un aspect évaluer chez l'enfant.

[...] la rigidité dans les routines, les enfants qui aiment la constance et qui réagissent au changement sont tous des éléments sur lesquels je porte beaucoup mon attention. (Participant #3)

Le fonctionnement au niveau du sommeil (rigidité au niveau de la routine dodo), de l'alimentation (rigidité) [...]. (Participant #2)

Ensuite, les participants indiquent procéder à l'évaluation des principales caractéristiques du TSA selon les critères établis par le DSM-5. Les particularités sensorielles et les difficultés motrices sont les principaux aspects évalués par les ergothérapeutes.

#### *Particularités sensorielles*

Aussi, tout l'aspect sensoriel qui est présent [...]. Les médecins sont souvent intéressés par ça parce que dans la sphère B du DSM il y a quand même la présence d'hyper ou d'hypo réactivité sur le plan sensoriel. (Participant #3)

Je trouve très intéressant dans ces populations de prendre le profil sensoriel où l'on mesure le traitement de l'information sensorielle pour vraiment avoir une idée de la façon dont ils interagissent avec les entrées sensorielles dans leur environnement et comment cela affecte leurs activités quotidiennes. (Participant #1)

#### *Difficultés motrices*

On évalue aussi souvent la motricité fine et globale, je vais souvent utiliser la Talbot ou la M-ABC ou la BOT 2 [...]. (Participant #3)

Dans l'ADOS ou dans l'entrevue développementale [...] s'il y a des signes évidents au niveau moteur, l'ergothérapeute va faire une évaluation séparément. (Participant #2)

Les participants indiquent également évaluer la présence de comportements stéréotypés lors de l'évaluation ergothérapique.

Les comportements stéréotypés sont aussi quelque chose que nous allons documenter. Je documente [...] ses réactions, ses comportements, [...] s'il présente des comportements particuliers, etc. (Participante #3)

De plus, deux participants ajoutent porter une attention particulière à la présence de comorbidités et au diagnostic différentiel lors de leur évaluation.

Souvent on peut se questionner sur un trouble sensoriel associé, un TDC associé, un trouble anxieux associé, TOC, etc. Donc tout cet apport là au niveau des comorbidités et des diagnostics différentiels. (Participante #4)

Dans les cas complexes, de la rigidité il peut y en avoir dans plusieurs diagnostics. Donc ce critère là c'est un critère parmi tant d'autres. On essaye donc de voir quel diagnostic que plus de critères s'apparentent au fonctionnement de l'enfant. (Participante #3)

### **5.5. Démarche diagnostique : une approche interdisciplinaire**

L'analyse révèle que la décision diagnostique s'effectue en équipe interdisciplinaire ou multidisciplinaire et que le diagnostic final est posé par un médecin ou un psychologue, incluant pédiatre, pédopsychiatre et neuropsychologue. Plusieurs participants indiquent que tous les membres de l'équipe interdisciplinaire ou multidisciplinaire, incluant l'ergothérapeutes, sont impliqués dans la décision diagnostique.

Au final le diagnostic officiel était posé par la pédiatre. Chaque professionnel remet leur rapport d'évaluation à la pédiatre et on lui remet aussi un document synthèse/bilan détaillé en fonction des habitudes de vie pour bien orienté la pédiatre sur le diagnostic. (Participante #5)

Et puis le psychologue avec la personne qui a codé en double – donc pour l'ADOS et la NOTA il y a toujours deux codeurs soit un psychologue avec un ergothérapeute, un orthophoniste ou un psychoéducateur – et ensemble ils regardent tout ce qu'ils ont observé, assimilent toutes les informations et décident ensemble. Je veux dire bien que c'est le psychologue qui a posé le diagnostic à la fin, mais les observations cliniques de chaque membre de l'équipe sont prises en considération. (Participant #1)

### **5.6. Contribution de l'ergothérapeute à l'évaluation diagnostique**

Les participants ont partagé leur perception quant à leur contribution à l'évaluation diagnostique du TSA. Il en ressort que l'apport de l'ergothérapeute consiste à se prononcer sur l'impact des principales caractéristiques du TSA sur le fonctionnement de l'enfant. Plus précisément, l'impact fonctionnel de l'hypo-/hyperréactivité sensorielle et des comportements stéréotypés ainsi que l'aspect rigide dans les routines.

Dans mon analyse, je vais nommer les impacts qui sont sous-jacents au TSA. Je vais expliquer ce qui affectent le fonctionnement, dont les impacts fonctionnels qui sont sous-jacents au TSA. (Participant #3)

C'est surtout au niveau de la motricité/maniérisme et des aspects sensoriels que je trouve que nous on ressort. (Participant #4)

Notre contribution à l'évaluation diagnostique c'est vraiment au niveau spécifique du profil sensoriel. On va se baser sur ça pour venir expliquer les manifestations dans les habitudes de vie. (Participant #5)

D'un autre point de vue, plusieurs participants soulignent que la contribution reconnue de l'ergothérapeute dans l'évaluation diagnostique consiste davantage à sa grande capacité à d'analyse.

Mais globalement en fait, il y a une partie de moi qui voit un petit peu moins la contribution spécifique de l'ergothérapeute. On est moins dans l'évaluation des habitudes de vie. Oui on questionne beaucoup les habitudes de vie dans l'évaluation diagnostique, mais le diagnostic ne repose pas juste sur ça. Je pense que notre contribution est vraiment au niveau de nos grandes capacités d'analyse, [...]. Je vois moins mon rôle comme ergothérapeute pure, je vais plus ailleurs au niveau évaluatif. [...] j'ai envie de te dire que ce n'est pas nécessairement la contribution de l'ergothérapeute qui est forte mais plus la capacité d'analyse et de compréhension. (Participant #4)

Eh bien, c'est une évaluation interdisciplinaire, donc je pense que le fait que nous soyons ergothérapeutes nous donne une perspective spécifique car nous pouvons prendre en compte les compétences motrices, sensorielles et d'autonomie, mais dans l'évaluation spécifique, vous ne faites pas vraiment une évaluation spécifique à l'ergothérapie. Vous prenez simplement vos compétences de manière plus générale et vous utilisez simplement davantage vos compétences analytiques que vous avez développées au cours de votre profession. (Participant #1)

## 6. DISCUSSION

Cette section présente une discussion des résultats obtenus en lien avec les objectifs visés par l'étude. L'objectif général était de décrire la perception des ergothérapeutes du Québec quant à l'attribution du niveau de soutien nécessaire à l'évaluation diagnostique auprès des enfants ayant un trouble du spectre de l'autisme. Cette étude a permis d'obtenir de nouveaux résultats qui ne sont pas présentés dans les évidences scientifiques. Cette étude a également fait émerger d'autres résultats permettant de faire de lien avec les résultats ont déjà été diffusés dans la littérature. Par la suite, cette section met de l'avant les forces et limites de l'étude, suivies de ses retombées pour la pratique de l'ergothérapie ainsi que de perspectives de recherches futures permettant de poursuivre l'avancement des connaissances sur le sujet.

### 6.1. Difficultés associées à l'attribution du niveau de soutien

#### 6.1.1. Complexité à opérationnaliser les niveaux de soutien dans la démarche clinique

Pour plusieurs ergothérapeutes consultés, ils rapportent qu'opérationnaliser les niveaux de soutien lors de la démarche d'évaluation est un processus complexe. Il est possible que cette complexité vécue par les ergothérapeutes soit expliquée par les différences de perspectives en regard du concept de niveau de soutien. À la lumière des résultats obtenus, il est constaté qu'il y a des différences entre la perception des ergothérapeutes et les descriptions du DSM-5 quant au concept de niveau de soutien. Afin d'expliquer les différentes perspectives du concept de niveaux de sévérité, basé sur la notion de niveau soutien, il est possible de faire un parallèle avec les assises théoriques de ceux-ci.

#### *Perspective du DSM-5 – Parallèle avec le MDH-PPH*

Selon les définitions établies par le DSM-5, le niveau de soutien réfère aux besoins qui découlent du TSA dans les sphères de la participation sociale ciblées par les critères diagnostics, ce qui rejoint les concepts proposés par le MDH-PPH (APA, 2015 ; Fougeyrollas et coll., 2015). Selon le MDH-PPH, le niveau d'aide correspond aux facteurs environnementaux permettant de réaliser les habitudes de vie (Fougeyrollas et coll., 2015). Ainsi, du point de vue du DSM-5, le niveau de soutien correspond niveau d'aide que requiert l'enfant pour atteindre un fonctionnement qui est le plus élevé possible dans une variété de contexte où les difficultés peuvent être compensées par les facteurs de l'environnement. Les facteurs environnementaux peuvent donc

agir comme facilitateurs pour compenser les difficultés et influencer de façon positive la réalisation des habitudes de vie. Par conséquent, l'intensité du niveau de soutien est déterminée par le soutien supplémentaire nécessaire pour compenser les difficultés et actualiser le plein potentiel de l'enfant pour fonctionner quotidien.

*Perspective des ergothérapeutes – Parallèle avec la CIF*

Du point de vue de plusieurs ergothérapeutes, le niveau de sévérité correspond au niveau de fonctionnement. Cette compréhension du concept de niveau de sévérité peut être étudiée à l'aide de la Classification Internationale du Fonctionnement, du Handicap et de la Santé (CIF) (OMS, 2001). Selon la CIF (OMS, 2001), le fonctionnement correspond à l'implication de l'individu dans une situation de la vie réelle. Le fonctionnement est évalué selon deux éléments, soit la capacité et la performance. (OMS, 2001). La capacité représente l'aptitude d'une personne à réaliser une activité dans un environnement normalisé ou uniforme, c'est-à-dire un environnement sans mesures de soutien pour compenser les difficultés de la personne (OMS, 2001). Ainsi, la capacité reflète le fonctionnement le plus élevé possible qu'une personne est susceptible d'atteindre dans une variété d'environnement normalisé (OMS, 2001). Tandis que la performance correspond à ce que la personne fait dans son environnement habituel, c'est-à-dire dans un environnement où les difficultés peuvent être compensées par les facteurs de l'environnement (OMS, 2001). Selon la CIF, l'écart entre la capacité et la performance reflète la différence d'impact entre l'environnement habituel et l'environnement normalisé (OMS, 2001). Cet écart permet de fournir une indication essentielle quant au niveau d'aide requis de l'environnement de la personne pour améliorer sa performance (OMS, 2001). En effet, cela permet de déterminer ce qui peut être modifié dans le cadre de vie réelle de la personne pour améliorer son niveau de réalisation (OMS, 2001).

Ainsi, en s'appuyant sur les définitions de la CIF (OMS, 2001), il est possible de comprendre le point de vue de plusieurs ergothérapeutes. Selon leur perspective, le niveau de soutien correspond au niveau d'aide que requiert l'enfant pour atteindre un fonctionnement le plus élevé possible dans une variété d'environnement sans mesures de soutien pour compenser les difficultés, tel que l'école. Ainsi, l'intensité de soutien est déterminée par le niveau d'aide nécessaire d'être mis en place pour compenser les difficultés et actualiser le plein potentiel dans un environnement qui n'est pas autant soutenant que l'environnement habituel. Le niveau de



soutien devient donc plus sévère parce que l'enfant nécessite de s'adapter pour s'impliquer dans une situation de la vie réelle. Toutefois, une participante indique que le niveau de soutien est déterminé par l'intensité du soutien fourni par les milieux de vie de l'enfant pour contribuer à actualiser son plein potentiel et ainsi permettre un fonctionnement satisfaisant dans tous ses milieux de vie. La perception de cette participante correspond notamment aux descriptions du DSM-5 quant au concept de niveau de soutien.

Bien que la perception d'une participante quant aux niveaux de soutien concorde avec les descriptions du DSM-5, la majorité des participants sont d'avis différents. Ces différences entre la perception de plusieurs ergothérapeutes et les descriptions du DSM-5 quant au concept de niveau de niveau soutien, sont cohérents avec les travaux antérieurs. En effet, les résultats d'études antérieures indiquent que les descriptions des niveaux de soutien fournies dans le DSM-5 demeurent de nature conceptuelle, subjective et déterminée par le jugement clinique du diagnosticien (Gardner et coll., 2018). Par ailleurs, les différences de compréhension des concepts renvoient aux différentes significations conceptuelles étant donné les fondements théoriques et la mesure pratique de ces concepts (Weitlauf et coll., 2014). Ces résultats appuient par le fait même les difficultés des cliniciens face au diagnostic du TSA et le manque de directives claires et de recommandations pratiques pour opérationnaliser les niveaux de sévérité de l'atteinte basés sur les niveaux de soutien (Gardner et coll., 2018 ; Taylor et coll., 2017 ; Weitlauf et coll., 2014). Ce constat souligne la nécessité de développer une compréhension commune de la signification de ces concepts avant qu'ils ne soient mis en œuvre dans la pratique clinique (Taylor et coll., 2017).

De plus, les résultats ont fait émerger une variabilité quant à la complexité vécue par les ergothérapeutes à opérationnaliser les niveaux de sévérité dans leur démarche clinique. En effet, trois ergothérapeutes expliquent la complexité à les opérationnaliser dans le cadre de leur pratique, tandis que deux ergothérapeutes perçoivent que la complexité à opérationnaliser les niveaux de soutien se retrouve plutôt lors des cas ambigus, où l'enfant se situe aux limites des niveaux, ou lors de la présence de comorbidités. Ces résultats sont cohérents avec les travaux antérieurs démontrant qu'il n'est pas évident de classer les personnes présentant des niveaux mixtes de déficience en utilisant les critères diagnostics pour déterminer la gravité du spectre autistique.

Par ailleurs, les résultats de la présente étude concordent avec les recherches antérieures indiquant que l'opérationnalisation de la sévérité des TSA varie selon plusieurs aspects, telles la formation du clinicien et sa spécialité selon l'offre de services du milieu dans lequel il pratique (Lord et coll., 2021 ; Weitlauf et coll., 2014).

### **6.1.2. Stabilité des niveaux de soutien au cours du développement de l'enfant**

Les résultats suggèrent un manque de données en regard de la stabilité des niveaux de soutien au cours du développement de l'enfant. Les ergothérapeutes rapportent que les niveaux ne tiennent pas compte des besoins qui changent selon les stades de développement dans la vie. Ce constat est cohérent avec les recherches antérieures soulevant le manque de données pour appuyer la stabilité des niveaux de soutien dans le temps (Gardner et coll., 2018). Les données actuelles sur cet aspect montrent qu'il se peut que l'âge du diagnostic et l'accès aux services d'intervention aient un impact sur la trajectoire du développement de l'enfant et, par conséquent, sur les niveaux de soutien nécessaires au fil du temps (Gardner et coll., 2018). Les travaux antérieurs soulèvent notamment un questionnement quant au changement de classification des niveaux de soutien selon l'âge et le niveau de développement (Weitlauf et coll., 2014).

### **6.1.3. Impact du niveau de soutien sur la planification des interventions**

Les résultats ont fait émerger une incertitude de la part des ergothérapeutes quant à l'influence des niveaux de soutien sur l'accessibilité aux services, notamment en milieu scolaire. Les travaux actuels sur l'influence des niveaux soutien sur la planification des interventions en milieu scolaire demeurent sans réponses claires. En effet, des recherches futures sont nécessaires pour réfléchir à comment les prestataires de services utilisent les niveaux de soutien pour planifier des interventions à long terme et, par le fait même, s'intéresser aux implications de la classification d'un enfant (Weitlauf et coll., 2014 ; Gardner et coll., 2018). Ceci est particulièrement important pour la façon dont les intervenants du milieu scolaire évaluent les besoins des enfants nouvellement diagnostiqués (Weitlauf et coll., 2014). Une discussion plus active sur la façon d'opérationnaliser les étiquettes " niveau de soutien " du DSM-5 pourrait ainsi améliorer la fiabilité de cet aspect du diagnostic (Weitlauf et coll., 2014).

## **6.2. Contribution de l'ergothérapeute à l'évaluation diagnostique du TSA**

Les résultats ont fait émerger plusieurs éléments quant à la perception des ergothérapeutes sur leur contribution à l'évaluation diagnostique du TSA. Les perceptions des ergothérapeutes quant à leur rôle de dans ce secteur d'activité proposent que leur apport consiste à évaluer l'impact fonctionnel de l'hypo-/hyperréactivité sensorielle ainsi que les comportements stéréotypés et les intérêts restreints. Les ergothérapeutes rapportent qu'en considérant les impacts fonctionnels découlant du TSA, cela leur permet d'expliquer le profil fonctionnel qui s'apparente le plus aux critères diagnostics. Ces résultats correspondent aux exigences particulières associées à ce secteur d'activité, soit le respect du champ d'exercices de l'ergothérapie, le respect des normes et procédures liées à la démarche et à la décision diagnostique du TSA (OEQ, 2013). De plus, ces résultats concordent avec la littérature scientifique proposant que la contribution reconnue de l'ergothérapeute dans ce lors d'une démarche d'évaluation diagnostique consiste à évaluer le niveau de fonctionnement actuel et antérieur de l'enfant afin de comprendre son profil fonctionnel et de statuer sur les éléments pouvant être compatibles au TSA (Hamilton et Gaudet, 2018 ; Enneking et coll., 2019).

### **6.2.1. Éléments considérés dans l'évaluation du profil fonctionnel pouvant être compatible au TSA**

Plusieurs éléments sont considérés par les ergothérapeutes dans l'évaluation du profil fonctionnel.

#### *Fonctionnement dans le jeu*

Parmi ces éléments, le fonctionnement de l'enfant dans le jeu est une occupation évaluée par les ergothérapeutes afin de documenter les domaines de la communication et des interactions sociales (critère A) ainsi que celui des comportements stéréotypés et des intérêts restreint (critère B) (NICE, 2017 ; Hamilton et Gaudet, 2018 ; APA, 2013). Le rôle des ergothérapeutes consiste à évaluer le niveau de développement de l'enfant dans le jeu, particulièrement au niveau du jeu symbolique. Les ergothérapeutes rapportent également évaluer les difficultés dans les interactions sociales ainsi que le type d'utilisation de l'objet. Ces éléments rejoignent les recommandations pratiques en termes d'évaluation diagnostique du TSA (Hamilton et Gaudet, 2018 ; Rodger et Polatajko, 2014).

### *Comportement rigide dans les routines*

Le comportement rigide dans les routines est un autre aspect évalué par les ergothérapeutes afin de documenter les éléments pouvant être compatibles aux domaines des comportements stéréotypés et des intérêts restreints (critère B) (NICE, 2017 ; Hamilton et Gaudet, 2018 ; APA, 2013). Le rôle des ergothérapeutes consiste à évaluer les comportements de rigidité dans les routines, tels que les réactions aux changements et le besoin de constance/similitude. Ces éléments rejoignent les recommandations pratiques en termes d'évaluation diagnostique du TSA (Hamilton et Gaudet, 2018 ; Rodger et Polatajko, 2014). Par ailleurs, ces éléments corroborent les résultats de recherches antérieures indiquant que les enfants ayant un TSA rencontrent des difficultés liées aux changements de routine ou d'environnement et requièrent un besoin de similitude et de prévisibilité dans leur routine (Hume et coll., 2014). De plus, il est reconnu que la rigidité dans certaines occupations, tel qu'au niveau des habitudes de sommeil, est un comportement présent chez les enfants ayant un TSA. En effet, les rituels au niveau des habitudes de sommeil (p. ex. toujours, couverture spécifique, lit doivent être positionnés d'une certaine façon) sont des comportements observés chez les enfants ayant un TSA (Hamilton et Gaudet, 2018 ; Rodger et Polatajko, 2014 ; Malow et coll., 2012).

### *Particularités sensorielles*

De plus, l'évaluation de l'hypo-/hyperréactivité sensorielle sont des éléments évalués par les ergothérapeutes pour statuer sur les éléments pouvant être compatibles au TSA. En effet, ce résultat correspond aux résultats de la littérature indiquant que l'ajout de l'hypo-/hyperréactivité aux critères diagnostiques du TSA laisse une place importante à l'ergothérapeute pour sa contribution au diagnostic (Hamilton et Gaudet, 2018). De par leur champ d'expertise, les ergothérapeutes ont un rôle important à cet égard. En effet, l'ergothérapeute est reconnu pour sa compétence à statuer sur l'impact fonctionnel des perturbations de la modulation sensorielle sur le quotidien de l'enfant (Hamilton et Gaudet, 2018). Chez les enfants ayant un TSA, il est démontré que l'hypo-/hyperréactivité sensorielle affecte la participation de l'enfant dans ses activités de la vie quotidienne, notamment dans les soins personnels, le jeu, l'éducation et la participation sociale (Sleeman et Brown, 2021). Effectivement, l'interaction entre les exigences de l'environnement et le traitement de l'information sensorielle joue un rôle majeur dans la participation des enfants ayant un TSA (Sleeman et Brown, 2021).

### *Comorbidités et diagnostic différentiel*

Les résultats suggèrent que les ergothérapeutes considèrent les comorbidités et le diagnostic différentiel dans l'évaluation diagnostique. Les ergothérapeutes rapportent porter une attention particulière à l'égard de ces aspects dans le cadre de leur contribution à l'évaluation diagnostique.

Selon les normes de l'évaluation diagnostique du trouble du spectre de l'autisme (Brian et coll., 2019), il est nécessaire d'envisager la présence d'autres troubles qui peuvent recouper les symptômes TSA. En effet, la nouvelle nomenclature du DSM-5 regroupe dorénavant les symptômes dans une optique qui permet maintenant la reconnaissance de troubles distincts associés (comorbidités) (APA, 2013 ; CRETCD, 2013). Il est reconnu que l'autisme présente fréquemment des symptômes comorbides associés (non contributifs aux critères diagnostiques), tels que le trouble d'anxiété sociale, le trouble de l'attention et d'hyperréactivité (TDAH) et le trouble de l'opposition (APA, 2013 ; CRETCD, 2013).

Au moment de l'évaluation, il est également nécessaire d'envisager les diagnostics différentiels courants qui peuvent se présenter simultanément au TSA (Brian et coll., 2019). L'établissement d'un diagnostic différentiel consiste à élaborer d'une liste de symptômes possibles pouvant être à l'origine des perturbations observées, permet de procéder à des investigations appropriées visant à écarter des possibilités et à confirmer un diagnostic définitif. Le DSM-5 mentionne plusieurs autres troubles qui peuvent avoir des symptômes en commun avec l'autisme, tel que le trouble de la communication sociale, le mutisme sélectif, le trouble de l'attachement/trouble de l'engagement social désinhibé (APA, 2013 ; CRETCD, 2013).

## **6.3. Limites et forces de l'étude**

### **6.3.1. Limites de l'étude**

Le nombre limité de participants constitue l'une des principales limites de l'étude en lien avec la saturation des données, même s'il est possible de remarquer des éléments communs aux six ergothérapeutes. En effet, le nombre de participants n'est pas représentatif d'un portrait juste de la réalité actuelle des ergothérapeutes québécois travail dans ce secteur d'activité. Le nombre

limité de participants affecte également la transférabilité des résultats puisqu'un plus grand nombre de participants aurait permis d'obtenir plus de données pour tendre vers la saturation de celles-ci, et aurait permis de valider les éléments communs aux ergothérapeutes (Corbière & Larivière, 2020). De plus, l'analyse des verbatim et l'interprétation des résultats n'ont pas été vérifiées par les participants, ce qui affecte la crédibilité de l'étude (Corbière & Larivière, 2020).

### **6.3.2. Forces de l'étude**

Malgré un échantillon de six ergothérapeutes, les résultats démontrent une tendance dans le contenu du processus d'évaluation diagnostique, la contribution de l'ergothérapeute ainsi que les perceptions des ergothérapeutes utilisant les niveaux de soutien dans le cadre de l'évaluation diagnostique du TSA. En effet, à la suite de l'analyse de contenu, il a été possible de faire ressortir de nombreux thèmes semblables (Corbière & Larivière, 2020). Les canevas d'entrevues ont également été formulés et révisés par une personne expérimentée en recherche, ce qui favorise la validité de contenu. De plus, en lien avec la méthode de collecte de données, les entrevues individuelles ont favorisé l'expression des participants ce qui a permis d'obtenir des résultats riches en contenu (Corbière & Larivière, 2020). Aussi, cette étude a permis d'obtenir de nouveaux résultats qui ne sont pas présentés dans les évidences scientifiques. Les résultats obtenus ont également permis de mieux comprendre l'apport de l'ergothérapeute dans l'évaluation diagnostique du TSA.

### **6.4. Retombées pour la pratique**

En premier lieu, cette recherche a permis d'obtenir de nouveaux résultats qui ne sont pas présentés dans les évidences scientifiques, soit la perception des ergothérapeutes quant à l'attribution des niveaux de soutien nécessaire à l'évaluation diagnostique auprès des enfants ayant un trouble du spectre de l'autisme. Cette étude permet donc, aux ergothérapeutes qui exercent dans ce secteur d'activité, de bénéficier de l'expérience des participants en regard de leur compréhension des concepts de niveaux sévérité et de niveaux de soutien préciser la nature du trouble en présence ainsi que le degré d'atteinte. De plus, les résultats de cette étude ont permis de mettre en évidence la pertinence d'assurer une meilleure compréhension des niveaux de soutien parmi les professionnels exerçant dans l'évaluation diagnostique du TSA. Ainsi, les résultats obtenus permettront de contribuer à développer une compréhension commune de la qualification

des niveaux de soutien en vue de favoriser une concordance dans le jugement clinique des ergothérapeutes et des membres de l'équipe interdisciplinaire.

Ensuite, les résultats de cette étude ont permis de s'intéresser à un sujet documenté dans la littérature actuelle, soit la contribution de l'ergothérapeute dans le cadre de l'évaluation diagnostique du TSA. Ainsi, les ergothérapeutes qui exercent dans ce secteur d'activité pourront prendre en compte la perception des participants afin de mieux comprendre la contribution reconnue de leur profession.

Enfin, cette recherche a permis de mettre en évidence la pertinence d'assurer une meilleure compréhension des niveaux de soutien parmi les professionnels exerçant dans l'évaluation diagnostique du TSA. Ainsi, les résultats obtenus permettront de contribuer à développer une compréhension commune de la qualification des niveaux de soutien en vue de favoriser une concordance dans le jugement clinique des ergothérapeutes et des membres de l'équipe interdisciplinaire.

## 7. CONCLUSION

L'objectif de cette recherche était de décrire, du point de vue des ergothérapeutes exerçant dans le cadre de l'évaluation diagnostique auprès des enfants TSA, leur contribution pour déterminer le niveau de soutien nécessaire à l'enfant pour qu'il s'engage pleinement dans ses occupations. Une analyse qualitative des entrevues semi-structurées réalisées auprès de six ergothérapeutes a permis de mettre en évidence les difficultés associées à l'attribution du niveau de soutien. En effet, les résultats révèlent que les ergothérapeutes perçoivent une complexité à opérationnaliser les niveaux de soutien dans leur démarche clinique. De plus, les résultats soulèvent le manque de données quant à la stabilité des niveaux de soutien dans le temps. Enfin, les résultats ont fait émerger une incertitude de la part des ergothérapeutes face à l'influence des niveaux de sévérité sur l'accessibilité aux services en milieu scolaire, particulièrement lors des périodes de transition dans le parcours scolaire de l'enfant.

De futures recherches cliniques réalisées auprès d'un plus grand nombre de participants pourraient permettre de tirer de plus amples conclusions quant à l'appropriation des niveaux de soutien auprès des professionnels exerçant dans ce secteur d'activité. C'est-à-dire, le processus par lequel les professionnels exerçant dans l'évaluation diagnostique du TSA intègrent l'attribution des niveaux de soutien dans leur expertise et leur savoir-faire (INSPQ, 2009). Il serait également intéressant d'investiguer davantage sur les raisons pouvant expliquer ces différences de perspectives concernant les concepts de niveau de sévérité et de niveau de soutien ainsi que la complexité pour les ergothérapeutes à les opérationnaliser dans le cadre de leur contribution au diagnostic. Ces recherches futures permettraient de soutenir davantage un transfert de connaissances efficace et, subséquemment, d'assurer la mise en œuvre du plan de services et d'intervention adaptés aux besoins et au potentiel de l'enfant est lié à l'évaluation du niveau de soutien nécessaire à l'enfant (Courchesne et coll., 2016; Poirier et coll., 2016).



## RÉFÉRENCES

Agence de la santé publique du Canada. (2018, mars). *Trouble du spectre de l'autisme chez les enfants et adolescents au Canada 2018 : un rapport du système national de surveillance du trouble du spectre de l'autisme*. Repéré à : <https://www.canada.ca/content/dam/phac-aspc/documents/services/publications/diseases-conditions/autism-spectrum-disorder-children-youth-canada-2018/trouble-spectre-autisme-enfants-adolescents-canada-2018.pdf>

American Psychiatric Association. (2013). *Diagnostic and statistical manual of mental disorders DSM-5* (5e éd.). <https://doi.org/10.1176/appi.books.9780890425596>

Amundson, S.J. (1995). *Evaluation tool for children's handwriting*. Homer: OT Kids.

Association canadienne des ergothérapeutes (ACE). (2012). *Le profil de la pratique des ergothérapeutes au Canada*. Ottawa, ON: Publications ACE.

Baio, J., Wiggins, L., Christensen, D.L., et coll. (2018, avril). Prevalence of Autism Spectrum Disorder Among Children Aged 8 Years — Autism and Developmental Disabilities Monitoring Network, 11 Sites, United States, 2014. *Morbidity and Mortality Weekly Report (MMWR) – Surveillance Summaries*, 67(SS-6), pp.1–23. Repéré à : <https://www.cdc.gov/mmwr/volumes/67/ss/ss6706a1.htm>

Baraskewich, J., Von, R. K. M., McCrimmon, A., & McMorris, C. A. (2021). Feeding and eating problems in children and adolescents with autism: a scoping review. *Autism : The International Journal of Research and Practice*, 25(6), 1505–1519. <https://doi.org/10.1177/1362361321995631>

Bolduc, M. & Poirier, N. (2017). La démarche et les outils d'évaluation clinique du trouble du spectre de l'autisme à l'ère du DSM-5. *Revue de psychoéducation*, 46(1), 73–97. <https://doi.org/10.7202/1039682ar>

Brian, J. A., Zwaigenbaum, L., & Ip, A. (2019). Les normes de l'évaluation diagnostique du trouble du spectre de l'autisme. *Paediatrics & Child Health*, 24(7), 452–460. <https://doi.org/10.1093/pch/pxz118>

Centre de réadaptation en déficience intellectuelle (CRDI) de Québec. (2014). *Avis professionnel : Évaluation du trouble du spectre de l'autisme, du retard global de développement et de la*

- déficience intellectuelle*. Direction des services professionnels, recherche et programmation. Repéré à : [https://www.autisme.qc.ca/assets/files/02-autisme-tsa/Diagnostic-Depistage/avis\\_professionnel\\_evaluation\\_crdiq\\_2014-10-02.pdf](https://www.autisme.qc.ca/assets/files/02-autisme-tsa/Diagnostic-Depistage/avis_professionnel_evaluation_crdiq_2014-10-02.pdf)
- Clinique régionale d'évaluation des troubles complexes du développement (CRETCD). (2013). *Journée d'appropriation du DSM-5 pour les cliniques d'évaluation diagnostique de la Montérégie*. Centre de réadaptation en déficience intellectuelle et en troubles envahissants du développement de la Montérégie-Est. Repéré à : <https://www.autisme.qc.ca/assets/files/02-autisme-tsa/Diagnostic-Depistage/FORMATIONDSM-5.pdf>
- Collège des médecins du Québec et Ordre des psychologues du Québec. (2012). *Les troubles du spectre de l'autisme – L'évaluation clinique*. Repéré à : <https://www.ordrepsy.qc.ca/documents/26707/63191/spectre-de-lautisme>
- Corbière Marc, & Larivière Nadine. (2020). *Méthodes qualitatives, quantitatives et mixtes : dans la recherche en sciences humaines, sociales et de la santé* (2e édition). Presses de l'Université du Québec.
- Courchesne, V., Nader, A.-M., Girard, D., Bouchard, V., Danis, É. et Soulières, I. (2016). Le profil cognitif au service des apprentissages : optimiser le potentiel des enfants sur le spectre de l'autisme. *Revue québécoise de psychologie*, 37(2), 141–173. <https://doi.org/10.7202/1040041ar>
- Dunn, W. (2001). The sensations of everyday life: Empirical, theoretical, and pragmatic considerations. *American Journal of Occupational Therapy*, 55, 608–620. <https://doi.org/10.5014/ajot.55.6.608>
- Dunn, W. (2006). *Sensory Profile supplement: User's manual*. Bloomington, MN: Pearson.
- Dunn W. (1999). *The sensory profile: a contextual measure of Children's responses to sensory experiences in daily life*. San Antonio: The Psychological Corporation.
- Enneking, B. A., Merrill, A. C., Hines, E. N., Raches, C. M., Rostin, K. A., & McNally Keehn, R. H. (2019). Interdisciplinary Diagnostic Evaluations. Dans R. D. Rieske (Dir.), *Handbook of Interdisciplinary Treatments for Autism Spectrum Disorder* (pp. 89-110). Springer International Publishing. [https://doi.org/10.1007/978-3-030-13027-5\\_6](https://doi.org/10.1007/978-3-030-13027-5_6)

- Fuentes, C.T., Mostofsky, S.H. & Bastian, A.J. (2009). Children with autism show specific handwriting impairments. *Neurology*, 73(19), 1532-1537.
- Field, D., Garland, M., & Williams, K. (2003). Correlates of specific childhood feeding problems. *Journal of Paediatrics and Child Health*, 39(4), 299-304.
- Fisher, A.G., Bryze, K., Hume, V., & Griswold, L.A. (2005). *School AMPS: school version of the assessment of motor and process skills* (2<sup>nd</sup> ed.). Fort Collins: Three Star Press.
- Folio, R., & Fewell, R. (2000). *Peabody developmental motor scales* (2<sup>nd</sup> ed.). Austin: Proed.
- Fortin, M.-F., & Gagnon, J. (2016). *Fondements et étapes du processus de recherche : méthodes quantitatives et qualitatives* (3e édition). Chenelière éducation.
- Fougeyrollas, P. (2021). Classification internationale "Modèle de développement humain-processus de production du handicap" (MDH-PPH, 2018). *Kinésithérapie, La Revue*, 21(235), 15–19. <https://doi.org/10.1016/j.kine.2021.04.003>
- Fougeyrollas P, Barral C, Castelein P, Korpes JL, Robin JP, Bergeron H, Cloutier R, Côté J, St-Michel G. (2018) *Classification internationale Modèle de développement humain-Processus de production du handicap*. RIPPH, Réseau international sur le Processus de production du handicap.
- Fountain, A. S. et Bearman P.S. (2012). Six developmental trajectories characterize children with autism. *Pediatrics*, 129(5), 16. <https://doi.org/10.1542/peds.2011-1601d>
- Garcin, N., et Moxness, K. (2013, septembre). *L'impact de la nouvelle définition des troubles du spectre de l'autisme du DSM-5*. Repéré à : [https://www.autisme.qc.ca/assets/files/02-autisme-tsa/Quest-ce-que-l-autisme/RNETED\\_CentreGold\\_CROM\\_27sept2013-FINAL.pdf](https://www.autisme.qc.ca/assets/files/02-autisme-tsa/Quest-ce-que-l-autisme/RNETED_CentreGold_CROM_27sept2013-FINAL.pdf)
- Gardner, L. M., Campbell, J. M., Keisling, B., & Murphy, L. (2018). Correlates of DSM-5 Autism Spectrum Disorder Levels of Support Ratings in a Clinical Sample [Article]. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 48(10), 3513-3523. <https://doi.org/10.1007/s10803-018-3620-z>

- Godde Anaïs, Tsao, R., Gepner, B., & Tardif, C. (2018). Characteristics of handwriting quality and speed in adults with autism spectrum disorders. *Research in Autism Spectrum Disorders*, 46, 19–28. <https://doi-org.biblioproxy.uqtr.ca/10.1016/j.rasd.2017.11.005>
- Grace, N., Rinehart, N. J., Enticott, P. G., & Johnson, B. P. (2017). Do children with asd have difficulty handwriting under time pressure? *Research in Autism Spectrum Disorders*, 37, 21–30. <https://doi-org.biblioproxy.uqtr.ca/10.1016/j.rasd.2017.02.001>
- Graham, S., Berninger, V., Weintraub, N., & Schafer, W. (1998). Development of handwriting speed and legibility in grades 1—9. *The Journal of Educational Research*, 92(1), 42–52.
- Hamilton, J. et Gaudet, I. (2018, septembre). *La contribution de l'ergothérapeute à l'évaluation diagnostique en pédopsychiatrie* [Présentation de conférencières invitées]. Colloque de l'Ordre des ergothérapeutes du Québec (OEQ).
- Henderson, S.E., & Sugden, D.A. (2007). *Movement assessment battery for children* (2<sup>nd</sup> ed.). London: The Psychological Corporation, Harcourt Brace Jovanovich.
- Hilton, C., Wente, L., LaVesser, P., Ito, M., Reed, C., & Herzberg, G. (2007). Relationship between motor skill impairment and severity in children with asperger syndrome. *Research in Autism Spectrum Disorders*, 1(4), 339–349. <https://doi.org/10.1016/j.rasd.2006.12.003>
- Haute Autorité de Santé (HAS). (2018, février). *Autism spectrum disorder: Warning signs, Detection, Diagnosis and Assessment in Children and Adolescents – Clinical practice guidelines method*. Repéré à : [https://www.has-sante.fr/upload/docs/application/pdf/2018-04/cpg\\_asd\\_diagnostic\\_assessment\\_child\\_teenager\\_2018.pdf](https://www.has-sante.fr/upload/docs/application/pdf/2018-04/cpg_asd_diagnostic_assessment_child_teenager_2018.pdf)
- Hyman, S. L., Levy, S. E., & Myers, S. M. (2020). Identification, Evaluation, and Management of Children With Autism Spectrum Disorder. *Pediatrics*, 145(1), e20193447. <https://doi.org/10.1542/peds.2019-3447>
- Institut national de santé public du Québec (INSPQ). (2009, octobre). *Animer un processus de transferts des connaissances – Bilan des connaissances et outil d'animation*. Repéré à : [https://www.inspq.qc.ca/pdf/publications/1012\\_AnimerTransfertConn\\_Bilan.pdf](https://www.inspq.qc.ca/pdf/publications/1012_AnimerTransfertConn_Bilan.pdf)
- Institut national de santé public du Québec (INSPQ). (2017, octobre). *Surveillance du trouble du spectre de l'autisme au Québec*. Repéré à [https://www.inspq.qc.ca/sites/default/files/publications/2310\\_surveillance\\_trouble\\_spectre\\_autisme.pdf](https://www.inspq.qc.ca/sites/default/files/publications/2310_surveillance_trouble_spectre_autisme.pdf)

- Institut national de santé public du Québec (INSPQ). (2017, octobre). *Taux d'incidence du trouble du spectre de l'autisme pour la population de 1 à 24 ans (SISMACQ)*. Repéré à [www.infocentre.inspq.rts.qc.ca](http://www.infocentre.inspq.rts.qc.ca)
- Ismael, N., Lawson, L. M., & Hartwell, J. (2018). Relationship between sensory processing and participation in daily occupations for children with autism spectrum disorder: a systematic review of studies that used dunn's sensory processing framework. *The American Journal of Occupational Therapy : Official Publication of the American Occupational Therapy Association*, 72(3), 1–7203205030. <https://doi.org/10.5014/ajot.2018.024075>
- Johnson, C. R., Turner, K., Stewart, P. A., Schmidt, B., Shui, A., Macklin, E., Reynolds, A., James, J., Johnson, S. L., Manning Courtney, P., & Hyman, S. L. (2014). Relationships between feeding problems, behavioral characteristics and nutritional quality in children with asd. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 44(9), 2175–2184. <https://doi.org/10.1007/s10803-014-2095-9>
- Kara, H., Melissa, S., Kate, S., & Christina, R. C. (2014). Smooth transitions : helping students with autism spectrum disorder navigate the school day. *Teaching Exceptional Children*, 47(1), 35–45. <https://doi-org.biblioproxy.uqtr.ca/10.1177/0040059914542794>
- Kerns, C. M., Maddox, B. B., Kendall, P. C., Rump, K., Berry, L., Schultz, R. T., Souders, M. C., Bennett, A., Herrington, J., & Miller, J. (2015). Brief measures of anxiety in non-treatment-seeking youth with autism spectrum disorder. *Autism : The International Journal of Research and Practice*, 19(8), 969–79. <https://doi.org/10.1177/1362361314558465>
- Keen, D., Webster, A., & Ridley, G. (2016). How well are children with autism spectrum disorder doing academically at school? an overview of the literature. *Autism : The International Journal of Research and Practice*, 20(3), 276–94. <https://doi-org.biblioproxy.uqtr.ca/10.1177/1362361315580962>
- Kozlowski, A. M., Matson, J. L., Belva, B., & Rieske, R. (2012). Feeding and sleep difficulties in toddlers with autism spectrum disorders. *Research in Autism Spectrum Disorders*, 6(1), 385-390. <https://doi.org/10.1016/j.rasd.2011.06.012>
- Kushki, A., Chau, T., & Anagnostou, E. (2011). Handwriting difficulties in children with autism spectrum disorders: a scoping review. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 41(12), 1706–1716.

- Labbé, S. A. (2019). *Les niveaux de sévérité et de soutien chez l'enfant ou l'adulte présentant un trouble du spectre de l'autisme (TSA)*. Spectredel'autisme.com. Repéré à : <https://spectredelautisme.com/trouble-du-spectre-de-l-autisme-tsa/niveaux-de-soutien-niveau-de-severite/>
- Lane, A., Harpster, K., & Heathcock, J. (2012). Motor characteristics of young children referred for possible autism spectrum disorder [Article]. *Pediatric Physical Therapy*, 24(1), 21-29. <https://doi.org/10.1097/PEP.0b013e31823e071a>
- Lord, C., Petkova, E., Hus, V., Gan, W., Lu, F., Martin, D. M., ... & Risi, S. (2012). A multisite study of the clinical diagnosis of different autism spectrum disorders. *Archives of general psychiatry*, 69(3), 306-313.
- Lord, C., Rutter, M., DiLavore, P. C., Risi, S., Gotham, K., & Bishop, S. L. (1999). ADOS. *Autism diagnostic observation schedule*. Manual. Los Angeles: WPS.
- Malow, B. A., Byars, K., Johnson, K., Weiss, S., Bernal, P., Goldman, S. E., Panzer, R., Coury, D. L., & Glaze, D. G. (2012). A practice pathway for the identification, evaluation, and management of insomnia in children and adolescents with autism spectrum disorders. *Pediatrics*, 130(Supplement 2), 124. <https://doi.org/10.1542/peds.2012-0900I>
- Man, N., Singh, R., Kaur, T., & al. (2006, décembre). "Leaving No Child Behind": Investigation on Gross Motor Skills Among Autistic Children [affiche]. International Sport Science Conference, Putrajaya, Malaysia.
- Matson, J. L., & Fodstad, J. C. (2009). The treatment of food selectivity and other feeding problems in children with autism spectrum disorders. *Research in Autism Spectrum Disorders*, 3(2), 455-461. <https://doi.org/10.1016/j.rasd.2008.09.005>
- Mesibov, G., Shea, V., & Schopler, E. (2005). *The TEACCH approach to autism spectrum disorders*. New York, NY: Plenum.
- Ming, X., Brimacombe, M., & Wagner, G. C. (2007). Prevalence of motor impairment in autism spectrum disorders. *Brain and Development*, 29(9), 565-570. <https://doi.org/10.1016/j.braindev.2007.03.002>
- Ministère de la santé et des services sociaux (MSSS). (2017). *Plan d'action sur le trouble du spectre de l'autisme 2017-2022 – Des actions structurantes pour les personnes et leur*

*famille*. Repéré à : <https://publications.msss.gouv.qc.ca/msss/fichiers/2016/16-824-06W.pdf>

Naik, S. J., & Vajaratkar, P. V. (2019). Understanding Parents' Difficulties in Executing Activities of Daily Living of Children with Autism Spectrum Disorder: A Qualitative Descriptive Study. *Indian Journal of Occupational Therapy (Wolters Kluwer India Pvt Ltd)*, 51(3), 107-115. [https://doi.org/10.4103/ijoth.ijoth\\_22\\_19](https://doi.org/10.4103/ijoth.ijoth_22_19)

National Institute for Health and Care Excellence (NICE). (2017). *Autism spectrum disorder in under 19s: recognition, referral and diagnosis*. Repéré à : <https://www.nice.org.uk/guidance/cg128>

Nazneen, N., Matthews, N., Smith, C. J., Rozga, A., Abowd, G. D., Oberleitner, R., Reischl, U., & Arriaga, R. I. (2015). Use of a novel imaging technology for remote autism diagnosis: a reflection on experience of stakeholders. *Procedia Manufacturing*, 3, 293–300. <https://doi.org/10.1016/j.promfg.2015.07.153>

Noiseux, M. (2018, mars). Le trouble du spectre de l'autisme : un nombre toujours en croissance! *Périscope*, 79. Longueuil: Centre intégré de santé et de services sociaux de la Montérégie-Centre, Direction de santé publique, Secteur Planification, évaluation et surveillance.

O'Donnell, S., Deitz, J., Kartin, D., Nalty, T., & Dawson, G. (2012). Sensory processing, problem behavior, adaptive behavior, and cognition in preschool children with autism spectrum disorders. *American Journal of Occupational Therapy*, 66, 586–594.

Ordre des ergothérapeutes du Québec (OEQ). (2013). *Référentiel de compétences lié à l'exercice de la profession d'ergothérapeute au Québec*. Repéré à : [https://www.oeq.org/DATA/NORME/13~v~referentiel-de-competences\\_2013\\_couleurs.pdf](https://www.oeq.org/DATA/NORME/13~v~referentiel-de-competences_2013_couleurs.pdf)

Organisation mondiale de la Santé (OMS). (2001). *La Classification Internationale du Fonctionnement, du Handicap et de la Santé (CIF)*. Organisation mondiale de la santé, Genève. Repéré à : <https://www.who.int/classifications/international-classification-of-functioning-disability-and-health>

Poirier, N., Abouzeid, N., et Florigan Ménard, C., (2016). Outils d'évaluation intellectuelle pour les enfants présentant un TSA : Exploration des résultats visant à bonifier les interventions comportementales intensives. *Le journal sur les handicaps du développement*, 22(2), 32-46.

- Parham, D., & Ecker, C. (2007). *Sensory processing measure, home form*. Los Angeles: WPS.
- Paquet, A., Golse, B., Vaivre-Douret, L., & Olliac, B. (2016). Current knowledge on motor disorders in children with autism spectrum disorder (ASD). *Child Neuropsychology*, 22(7), 763-794. <https://doi.org/10.1080/09297049.2015.1085501>
- Penner, M., Anagnostou, E., & Ungar, W. J. (2018). Practice patterns and determinants of wait time for autism spectrum disorder diagnosis in Canada. *Molecular Autism*, 9(1). <https://doi.org/10.1186/s13229-018-0201-0>
- Pfeiffer, B., Coster, W., Snethen, G., Derstine, M., Piller, A., & Tucker, C. (2017). Caregivers' Perspectives on the Sensory Environment and Participation in Daily Activities of Children With Autism Spectrum Disorder. *American Journal of Occupational Therapy*, 71(4), 7104220020p7104220021. <https://doi.org/10.5014/ajot.2017.021360>
- Poulsen, A.A., & Ziviani, J.M. (2004). Can I play too? Physical activity engagement of children with developmental coordination disorders. *The Canadian Journal of Occupational Therapy*, 71(2), 100-107.
- Provost B, Heimerl, S., & Lopez, B. R. (2007a). A comparison of motor delays in young children: Autism spectrum disorder, developmental delay, and developmental concerns. *Journal of Autism and Developmental Disorder*, 37(2), 321-328.
- Provost, B., Heimerl, S., & Lopez, B. R. (2007b). Levels of gross and fine motor development in young children with autism spectrum disorder. *Physical & Occupational Therapy in Pediatrics*, 27(3), 21-36. [https://doi.org/10.1080/J006v27n03\\_03](https://doi.org/10.1080/J006v27n03_03)
- Randall, M., Albein-Urios, N., Brignell, A., Gulenc, A., Hennel, S., Coates, C., Symeonides, C., Hiscock, H., Marraffa, C., Silove, N., Bayl, V., Woolfenden, S., & Williams, K. (2016). Diagnosing autism: Australian paediatric research network surveys. *Journal of Paediatrics and Child Health*, 52(1), 11-17. <https://doi.org/10.1111/jpc.13029>
- Reisman, J. (1999). *Minnesota handwriting assessment*. Psychological Corporation.
- Reynolds, S., Lane, S. J., & Thacker, L. (2012). Sensory processing, physiological stress, and sleep behaviors in children with and without autism spectrum disorders. *Otjr Occupation, Participation and Health*, 32(1), 246-257. <https://doi.org/10.3928/15394492-20110513-02>



- Rodger, S. (2010). Occupational therapy and the management of autism spectrum disorder. *Pediatric & Child Health General Practice*, 9, 16–7.
- Rodger, S., & Polatajko, H. J. (2014). Occupational Therapy for Children with Autism. Dans V. B. Patel, V. R. Preedy, & C. R. Martin (Dir.), *Comprehensive Guide to Autism* (pp. 2297–2314). Springer New York. [https://doi.org/10.1007/978-1-4614-4788-7\\_57](https://doi.org/10.1007/978-1-4614-4788-7_57)
- Rodger, S., & Ziviani, J. (2012). Autism spectrum disorders: isn't spectrum like a rainbow? Dans S. Lane, & A. Bundy (editors). *Kids can be kids: a childhood occupations approach* (p. 483–506). Philadelphia: FA Davis.
- Rosenblum, S., Simhon, H. A. B., & Gal, E. (2016). Unique handwriting performance characteristics of children with high-functioning autism spectrum disorder. *Research in Autism Spectrum Disorders*, 23, 235–244.
- Schreck, K. A., Williams, K., & Smith, A. F. (2004). A Comparison of Eating Behaviors Between Children with and Without Autism. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 34(4), 433–438. <https://doi.org/10.1023/B:JADD.0000037419.78531.86>
- Schreck, K. A., & Williams, K. (2006). Food preferences and factors influencing food selectivity for children with autism spectrum disorders. *Research in Developmental Disabilities*, 27(4), 353–363. <https://doi.org/10.1016/j.ridd.2005.03.005>
- Simonoff, E., Pickles, A., Charman, T., Chandler, S., Loucas, T., Baird, G. (2008) Psychiatric Disorders in Children With Autism Spectrum Disorders: Prevalence, Comorbidity, and Associated Factors in a Population-Derived Sample. *Journal of the American Academy of Child & Adolescent Psychiatry*, 47 (8), p. 921–929.
- Skaines, N., Rodger, S., & Bundy, A. (2006). Playfulness in children with autistic disorder and their typically developing peers. *British Journal of Occupational Therapy*, 69(11), 505–512. <https://doi.org/10.1177/030802260606901104>
- Sleeman, H. R. G., & Brown, T. (2021). An exploratory study of the relationship between typically-developing school-age childrens sensory processing and their activity participation. *The British Journal of Occupational Therapy*. Doi: 10.1177/03080226211020651

- Suarez, M. A., Nelson, N. W., & Curtis, A. B. (2014). Longitudinal follow-up of factors associated with food selectivity in children with autism spectrum disorders. *Autism, 18*(8), 924–932.
- Tamm, L., Duncan, A., Vaughn, A., McDade, R., Estell, N., Birnschein, A., & Crosby, L. (2020). Academic Needs in Middle School: Perspectives of Parents and Youth with Autism. *Journal of Autism & Developmental Disorders, 50*(9), 3126-3139. <https://doi.org/10.1007/s10803-019-03995-1>
- Smith, C., Oberleitner, R. S., Treulich, K., McIntosh, R., & Melmed, R. (2009, May). Naturalistic Observation Diagnostic Assessment-the" NODA" Pilot Project. *International Meeting for Autism Research (IMFAR)*.
- Taylor, L., Brown, P., Eapen, V., Harris, A., Maybery, M., Midford, S., Paynter, J., Quarmby, L., Smith, T., Williams, K. & Whitehouse, A. (2016). *Autism spectrum disorder diagnosis in australia: are we meeting best practice standard?* Autism Co-operative Research Centre, Brisbane.
- Taylor, L. J., Eapen, V., Maybery, M., Midford, S., Paynter, J., Quarmby, L., Smith, T., Williams, K., & Whitehouse, A. J. (2017). Brief Report: An Exploratory Study of the Diagnostic Reliability for Autism Spectrum Disorder. *Journal of Autism and Developmental Disorders, 47*(5), 1551-1558. <https://doi.org/10.1007/s10803-017-3054-z>
- Taylor, L. J., Eapen, V., Maybery, M. T., Midford, S., Paynter, J., Quarmby, L., Smith, T., Williams, K., & Whitehouse, A. J. (2016, Sep 6). Diagnostic evaluation for autism spectrum disorder: a survey of health professionals in Australia. *BMJ Open, 6*(9), e012517. <https://doi.org/10.1136/bmjopen-2016-012517>
- Thommen, E., Dechambre, D. et Rossini, E. (2020). État des connaissances dans le domaine de l'autisme. Dans E. Rossini et S. Tétrault (dir.), *L'ergothérapie et l'enfant avec autisme de la naissance à 6 ans : Guide de pratique* (p. 37-55). De Boeck Supérieur.
- Troyb, E., Orinstein, A., Tyson, K., Helt, M., Eigsti, I. M., Stevens, M., & Fein, D. (2014). Academic abilities in children and adolescents with a history of autism spectrum disorders who have achieved optimal outcomes. *Autism : The International Journal of Research and Practice, 18*(3), 233–43. <https://doi-org.biblioproxy.uqtr.ca/10.1177/1362361312473519>
- Vallée, C. et Desrosiers, J. (2017, septembre). *Quelques repères pour évaluer adéquatement le fonctionnement des personnes aux prises avec un trouble mental*. Ordre des ergothérapeutes du Québec (OEQ). Repéré à : <https://www.oeq.org/publications/occupation-ergotherapeute/articles-sur-la-pratique->

[professionnelle/87-quelques-reperes-pour-evaluer-adequatement-le-fonctionnement-des-personnes-aux-prises-avec-un-trouble-mental.html](https://doi.org/10.1111/ap.12211)

- Ward, S. L., Sullivan, K. A., & Gilmore, L. (2016). Practitioner Perceptions of the Assessment and Diagnosis of Autism in Australia. *Australian Psychologist*, 51(4), 272-279. <https://doi.org/10.1111/ap.12211>
- Weitlauf, A. S., Gotham, K. O., Vehorn, A. C., & Warren, Z. E. (2014, 2014/02/01). Brief Report: DSM-5 “Levels of Support:” A Comment on Discrepant Conceptualizations of Severity in ASD. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 44(2), 471-476. <https://doi.org/10.1007/s10803-013-1882-z>
- Wigham, S., Rodgers, J., South, M., McConachie, H., & Freeston, M. (2015, 2015/04/01). The Interplay Between Sensory Processing Abnormalities, Intolerance of Uncertainty, Anxiety and Restricted and Repetitive Behaviours in Autism Spectrum Disorder. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 45(4), 943-952. <https://doi.org/10.1007/s10803-014-2248-x>
- Williams, K. E., Field, D. G., & Seiverling, L. (2010). Food refusal in children: a review of the literature. *Research in Developmental Disabilities*, 31(3), 625-633. <https://doi.org/10.1016/j.ridd.2010.01.001>
- Zajic, M. C., Solari, E. J., McIntyre, N. S., Lerro, L., & Mundy, P. C. (2020). Task engagement during narrative writing in school-age children with autism spectrum disorder compared to peers with and without attentional difficulties [Article]. *Research in Autism Spectrum Disorders*, 76, Article 101590. <https://doi.org/10.1016/j.rasd.2020.101590>
- Zwaigenbaum, L., & Penner, M. (2018). Autism spectrum disorder: advances in diagnosis and evaluation. *Bmj (Clinical Research Ed.)*, 361, 1674. <https://doi.org/10.1136/bmj.k1674>

## ANNEXE A

### GUIDE D'ENTREVUE

#### ENTREVUE SEMI-STRUCTUÉE INDIVIDUELLE AUPRÈS D'ERGOTHÉRAPEUTES

1. Accueil du participant
2. Lecture et signature du formulaire de consentement par le participant
3. Introduction à l'entrevue semi-structurée
  - 3.1. Objectif : L'objectif général est de décrire comment les ergothérapeutes exerçant dans le cadre de l'évaluation diagnostique auprès des enfants TSA contribuent à déterminer le niveau de soutien nécessaire à l'enfant pour qu'il s'engage pleinement dans ses occupations
4. Entrevue semi-structurée
  - a. Expérience professionnelle**
    - a. Depuis combien d'années exercez-vous l'ergothérapie ?
    - b. Depuis combien d'années travaillez-vous auprès de la clientèle pédiatrique ?
    - c. Depuis combien d'années travaillez-vous dans le cadre de l'évaluation diagnostique auprès des enfants TSA ?
  - b. Milieu de pratique**
    - a. Dans quel milieu de pratique exercez-vous (privé, public) ?
    - b. Quels sont les services offerts par votre clinique/milieu ?
    - c. Quels sont les critères d'admission pour recevoir les services ?
  - c. Structure organisationnelle**
    - a. Comment s'effectue la démarche d'évaluation diagnostique du TSA ?
    - b. Quels sont les professionnels de l'équipe interdisciplinaire impliqués dans l'attribution du diagnostic TSA et du niveau de soutien nécessaire à l'enfant ?
    - c. Comment votre contribution au diagnostic influence la décision de l'équipe interdisciplinaire en regard du niveau de soutien attribué à l'enfant ?
  - d. Formation professionnelle**
    - a. Avez-vous suivi une ou des formations sur le TSA ?

**e. Connaissances en matière du diagnostic TSA**

- a. Quel est votre niveau de connaissance envers la psychopathologie du TSA auprès des enfants ?

**f. Pratique de l'ergothérapie en matière du diagnostic TSA**

- a. Quelle est votre contribution dans la démarche d'évaluation diagnostique du TSA ?
- b. Comment s'effectue le processus d'évaluation ergothérapique? (Type d'évaluations, modalités d'évaluations)
- c. Comment appliquez-vous les lignes directrices du DSM-5 pour vous positionner face à l'attribution du niveau de soutien approprié à l'enfant ?
- d. Comment vous positionnez vous face à l'attribution du niveau de soutien approprié à l'enfant ?
- e. Quel est votre niveau de confiance face à votre position en regard de l'attribution du niveau de soutien approprié à l'enfant ?

## ANNEXE B

### LETTRE D'INFORMATION ET DE CONSENTEMENT

#### Invitation à participer au projet de recherche :

#### **Contribution des ergothérapeutes du Québec quant à l'attribution du niveau de soutien dans le cadre de l'évaluation diagnostique des enfants TSA.**

**Chercheuse responsable :** Virginie St-Onge, M. Sc. (étudiante)

Département d'ergothérapie, Université du Québec à Trois-Rivières

Courriel : [virginie.st-onge@uqtr.ca](mailto:virginie.st-onge@uqtr.ca)

**Directrice de recherche :** Noémi Cantin, erg., Ph. D.

Département d'ergothérapie, Université du Québec à Trois-Rivières

Courriel : [Noemi.Cantin@uqtr.ca](mailto:Noemi.Cantin@uqtr.ca)

Le but de cette lettre est de vous informer au sujet d'un projet auquel vous pourriez participer et pour lequel nous avons besoin de votre accord et consentement.

Les informations dans cette lettre vous aideront à comprendre exactement ce qu'implique votre participation. Veuillez lire attentivement cette lettre et n'hésitez pas à poser des questions avant d'accepter ou non de participer à ce projet de recherche.

#### **Description du projet**

Cette recherche a pour but de décrire l'implication des ergothérapeutes du Québec dans le cadre de l'évaluation diagnostique des enfants ayant un trouble du spectre de l'autisme (TSA). Plus précisément, cette étude permettra aux ergothérapeutes de discuter de comment ils déterminent le critère « niveau de soutien » nécessaire à l'enfant pour qu'il s'engage pleinement dans ses occupations. Les ergothérapeutes partageront leur contribution aux différents aspects de la démarche diagnostique du TSA.

#### **Procédure de l'étude**

Une entrevue semi-dirigée d'environ 30 minutes sera effectuée via la plateforme Zoom avec des ergothérapeutes du Québec, à l'extérieur de vos heures de travail, selon l'horaire qui vous convient.

### **Avantages et bénéfices**

Il n'y a aucun avantage direct de participer à la recherche.

### **Risques et inconvénients**

Il n'y a aucun risque associé à votre participation à cette étude. Le seul inconvénient est le temps requis pour l'entrevue, soit environ 30 minutes. Le moment de l'entrevue sera déterminé en fonction de vos disponibilités. Puisque l'entrevue est réalisée par la plateforme Zoom, vous pouvez la réaliser l'entrevue à l'endroit que vous désirez.

### **Participation volontaire**

Votre participation à cette étude se fait sur une base volontaire. Vous êtes entièrement libre d'accepter ou non d'y participer et de retirer votre consentement en tout temps, sans conséquence et sans avoir à fournir d'explication. Vous n'avez qu'à en aviser la chercheuse verbalement ou par écrit. À ce moment, tous les documents vous concernant seront détruits.

À l'occasion, un chercheur doit retirer un participant d'un projet de recherche. Si la chercheuse décide de vous retirer du projet, elle vous expliquera pourquoi elle juge que c'est dans votre intérêt.

### **Confidentialité**

Les informations recueillies au cours de cette étude sont entièrement confidentielles et ne pourront en aucun cas mener à votre identification. La confidentialité sera assurée en remplaçant votre nom par un nom fictif. De plus, aucune donnée à caractère personnel permettant l'identification des participants ne sera recueillie.

Les enregistrements des entrevues effectuées via la plateforme Zoom seront transcrits dans des fichiers Word dont l'accès sera sécurisé par un mot de passe. Avant d'être transcrit, l'enregistrement audio sera sauvegardé sur le serveur Zoom, l'accès auquel est protégé par un mot de passe. Dès que l'enregistrement sera transcrit, celui-ci sera effacé. Les seules personnes à avoir accès aux données brutes seront la chercheuse responsable et la directrice de recherche. Les données brutes seront compilées électroniquement dans un fichier Word, sans aucune information à caractère personnel. Ce fichier sera protégé d'un mot de passe. Ce fichier sera sauvegardé dans un dossier partagé sécurisé de l'UQTR, lui aussi protégé par un mot de passe. Seules l'étudiante et la directrice de recherche auront accès aux données brutes. Les vidéos d'entrevues Zoom seront effacés après la transcription et les verbatim seront conservés pour une période de 5 ans après publication des résultats sur le serveur UQTR de la directrice de recherche. Ils ne seront pas utilisés

à d'autres fins que celles décrites dans le présent document. Après cette durée, les données brutes seront effacées, soit en décembre 2026.

Les résultats de la recherche seront publiés sous forme d'un essai de maîtrise en ergothérapie. L'identité des participants ne sera révélée en aucun cas. Si vous le désirez, vous pouvez demander à la chercheuse responsable d'être informé des résultats de l'étude. Elle partagera un résumé des résultats principaux avec vous par courriel.

### **Personne-ressource**

Si vous désirez avoir davantage d'information, vous pouvez contacter Virginie St-Onge par courriel [virginie.st-onge@uqtr.ca](mailto:virginie.st-onge@uqtr.ca).

### **Éthique de la recherche**

Cette recherche est approuvée (*actuellement à l'étude*) par le comité d'éthique de la recherche avec des êtres humains de l'Université du Québec à Trois-Rivières et un certificat portant le numéro (*à déterminer*) a été émis le (*inscrire la date*).

Vous pouvez communiquer avec le comité d'éthique de la recherche de l'Université du Québec à Trois-Rivières, par téléphone (819) 376-5011, poste 2129 ou par courrier électronique [CEREH@uqtr.ca](mailto:CEREH@uqtr.ca), si vous avez des questions ou si vous désirez faire une plainte d'ordre éthique à propos de cette recherche.



## FORMULAIRE DE CONSENTEMENT

### Engagement du chercheur

Moi, Virginie St-Onge, m'engage à procéder à cette étude conformément à toutes les normes éthiques qui s'appliquent aux projets comportant la participation de sujets humains. J'atteste que le participant a reçu des explications quant aux termes du présent formulaire, avoir répondu au meilleur de ma connaissance à ses questions et lui avoir souligné la possibilité de se retirer à tout moment du projet de recherche. Je m'assure que le participant recevra une copie de la lettre d'information et du formulaire de consentement.

### Consentement du participant

Je, \_\_\_\_\_ (nom du participant), confirme avoir lu et compris la lettre d'information au sujet du projet portant sur la contribution de l'ergothérapeute dans l'évaluation diagnostique auprès d'enfants TSA. Je comprends l'information qui m'a été communiquée pour que je puisse donner un consentement éclairé. J'ai bien saisi les conditions, les risques et les bienfaits éventuels de ma participation. On a répondu à toutes mes questions à mon entière satisfaction. J'ai disposé de suffisamment de temps pour réfléchir aux implications de ma décision. Je comprends que ma participation à la recherche est entièrement volontaire. Je comprends que je peux décider de me retirer du projet en tout temps, sans aucune pénalité.

En cochant les options ci-dessous, vous indiquez avoir lu les informations et vous acceptez de participer à l'étude :

**J'accepte donc librement de participer à ce projet de recherche.**

**Je consens à être enregistré**

|                      |                                      |
|----------------------|--------------------------------------|
| Nom du participant : | Chercheure : <u>Virginie St-Onge</u> |
| Signature :          | Signature :                          |
| Date :               | Date :                               |

À retourner par courriel [virginie.st-onge@uqtr.ca](mailto:virginie.st-onge@uqtr.ca)