« Demandez au médecin » : Améliorer les cheminements de diagnostic de l'autisme







Autism ONTARIO

Lonnie Zwaigenbaum MD
Pédiatre du développement, Université de l'Alberta
11 octobre 2022

Divulgations

- Subventions de recherche : Instituts de recherche en santé du Canada, Kids Brain Health Network, National Institutes of Health, Autism Speaks, Autism Science Foundation, Women's and Children's Health Institute, Stollery Children's Hospital Foundation.
- Aucun financement de l'industrie
- Je m'ennuie de l'Ontario (et des Ontariens !!)

Autism ONTARIO

Aperçu

- Quels sont les signes les plus avant-coureurs de l'autisme?
- Est-ce que mon pédiatre peut diagnostiquer l'autisme, ou bien mon enfant doit-il consulter un spécialiste?
- Pourquoi certaines personnes ont-elles un diagnostic plus précoce ou plus tardif que d'autres?
- De quels soins de santé les enfants autistes ont-ils besoin?

Les défis à relever…

- **L'âge moyen d'obtention du diagnostic continue de se situer à environ 4 ans**
  - **Longues listes d'attente**
  - **Accès variable - disparités (p. ex. reliées à l'origine ethnique)**
- **Les enfants autistes sont moins susceptibles d'avoir un « foyer médical » que les autres enfants ayant d'autres besoins de santé**
- **La transition à l'âge adulte compromet encore davantage l'accessibilité et la qualité des soins.**

Groupe de travail sur l'évaluation de l'autisme

- **Détection précoce, évaluation diagnostique, soins continus**
- **Représentation :**
  - Société canadienne de pédiatrie (pédiatres communautaires, pédiatres du développement, santé mentale)
  - Collège des médecins de famille du Canada
  - Académie canadienne de psychiatrie de l'enfant et de l'adolescent
  - Société canadienne de psychologie
  - Alliance canadienne de l'autisme, et autres parents leaders

Autism ONTARIO

Canadian Paediatric Society / Société canadienne de pédiatrie

Paediatrics & Child Health, 2019, 424–432
doi: 10.1093/pch/pxz119
Position Statement

Canadian Paediatric Society

OXFORD

Position Statement

Early detection for autism spectrum disorder in young children

Lonnie Zwaigenbaum, Jessica A. Brian, Angie Ip

AutismONTARIO

Grandes lignes

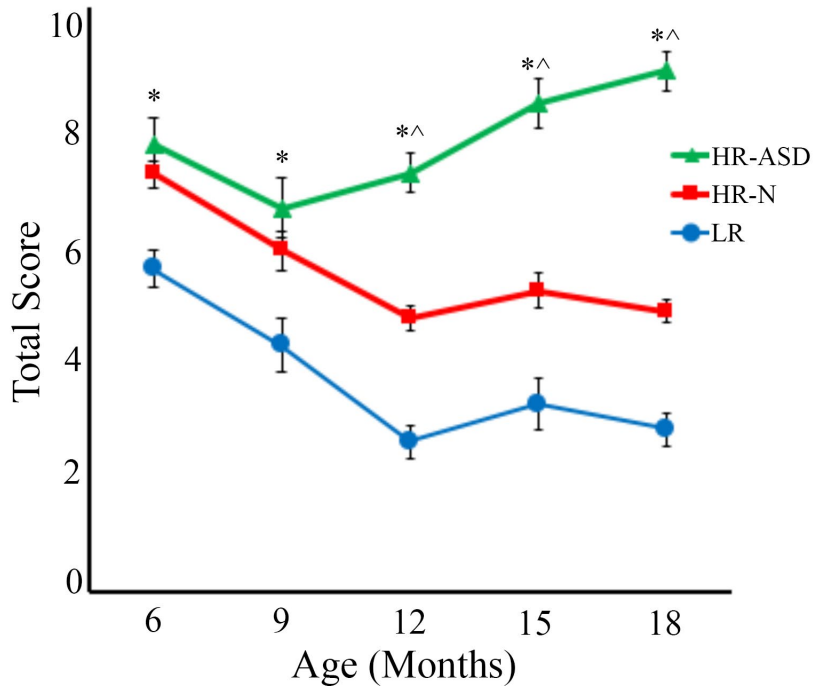
Détection précoce

- Tous les enfants canadiens devraient faire l'objet d'une surveillance visant à détecter les signes comportementaux précoces du TSA, dans le cadre d'une surveillance générale du développement.
- Les enfants présentant un risque accru de TSA devraient bénéficier d'une évaluation précoce et ciblée, visant à déterminer la nécessité d'une évaluation diagnostique plus approfondie.

L'autisme au premier anniversaire

Basé sur 500 frères et sœurs et 180 nourrissons à faible risque suivis jusqu'à l'âge de trois ans

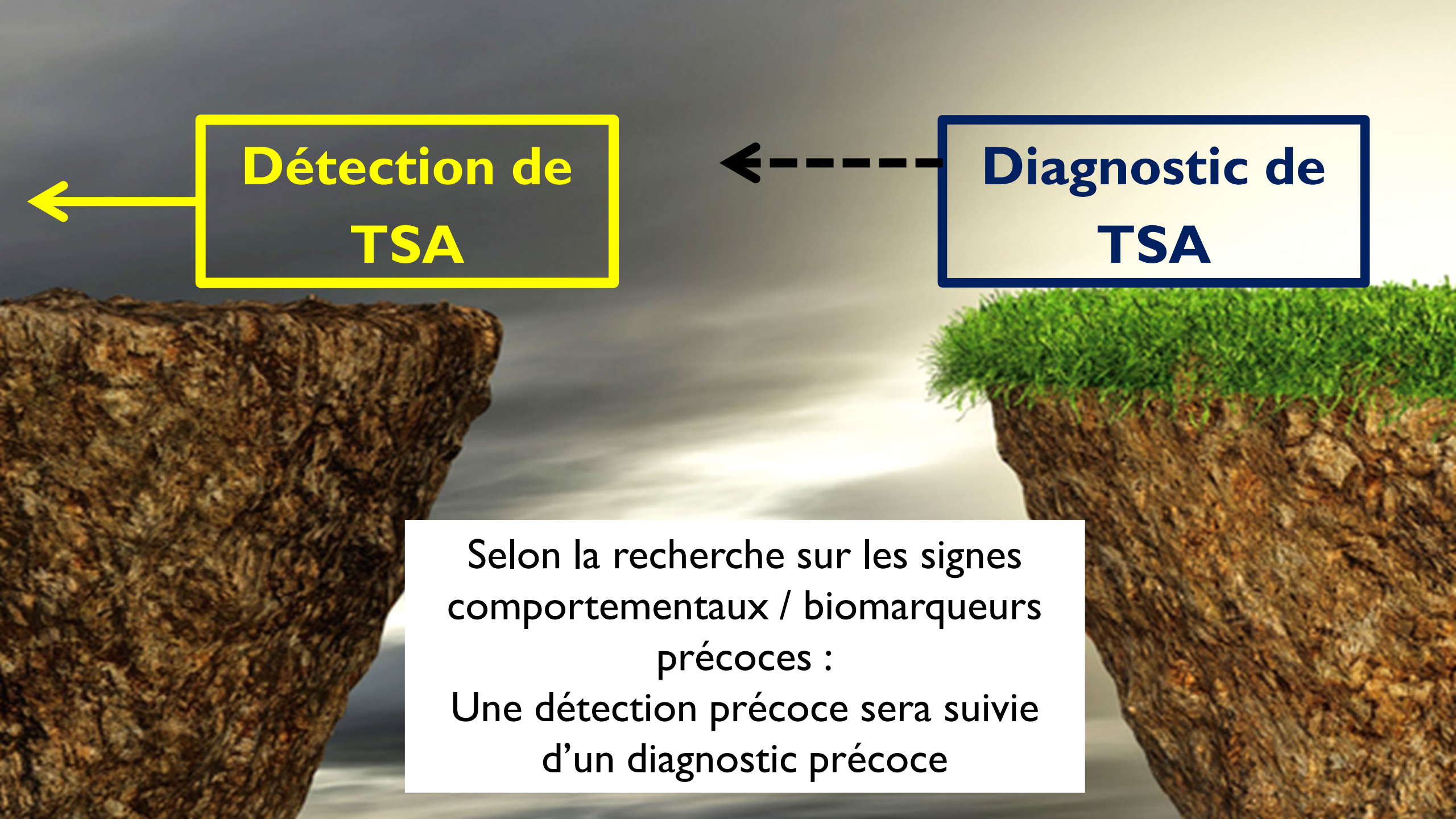
Échelle d'observation de l'autisme pour les nourrissons (AOSI) - Scores totaux



- **Signes comportementaux d'autisme entre 9 et 12 mois**
  - Ne réagit pas à son nom
  - Peu de babillage
  - Faible contact visuel
  - Peu de communication d'émotions positives
  - Faibles références sociales
  - Difficulté avec les transitions
  - Insistance sur un objet particulier
  - Intensité du jeu sensoriel

(Zw et al., *Child Dev*, 2021)

AutismONTARIO


Détection de TSA
Diagnostic de TSA
Selon la recherche sur les signes comportementaux / biomarqueurs précoces :
Une détection précoce sera suivie d'un diagnostic précoce


Détection de TSA
Diagnostic de TSA
Innovation dans le système de santé, partenariats communautaires – en vue d'améliorer l'accès

Paediatrics & Child Health, 2019, 444–451
doi: 10.1093/pch/pxz117
Position Statement

Canadian Paediatric Society

OXFORD

Position Statement

Standards of diagnostic assessment for autism spectrum disorder

Jessica A. Brian, Lonnie Zwaigenbaum, Angie Ip

AutismONTARIO

Déterminer

le diagnostic définitif

Examiner les problèmes concomitants

(qui peuvent cohabiter avec l'autisme)

Centré sur l'enfant et la famille et

adapté à la culture

Déterminer la fonction adaptative; forces, défis, intérêts

Recueillir suffisamment d'information pour éclairer la planification du traitement

Autism ONTARIO

Canadian Paediatric Society

Société canadienne de pédiatrie

De multiples cheminements de diagnostic

Modèle communautaire

- Collaboratif / « équipe virtuelle »
- Moindre complexité
- Mentorat continu

Équipe spécialisée

- Multidisciplinaire
- Plus grande complexité
- Consulte selon les besoins

Autism ONTARIO

Canadian Paediatric Society / Société canadienne de pédiatrie

Recension d'articles

Xiaoning Guan, MD, Lonnie Zwaigenbaum, MD, Lyn Sonnenberg, MD

Building Capacity for Community Pediatric Autism Diagnosis:

A Systematic Review of Physician Training Programs

- Cinq études sur six ont révélé que la formation des médecins communautaires a permis d'améliorer l'accès et de réduire les temps d'attente de 50 %.
- Très grande concordance sur le diagnostic de TSA entre les médecins communautaires formés et l'équipe locale d'experts (71 % à 100 %).
- Les médecins communautaires ont indiqué qu'ils étaient plus à l'aise de discuter de diagnostic de TSA, et qu'ils recouraient davantage au dépistage.
- Selon une étude : taux de satisfaction des parents de 90 %

Autism ONTARIO

Journal of Developmental & Behavioral Pediatrics

'ECHO Autism' (Extension for Community Healthcare Outcomes):

combine le mentorat et la discussion de cas pour créer un réseau d'apprentissage virtuel









Glenrose Community Stream: Modèle de formation

Sonnenberg, Zwaigenbaum, Piedhayecki, Perrott, Mah, Demeriez et l'équipe

Formation initiale

Évaluations en clinique mentorées

Mentorat et Q-R au moyen de discussions de cas

Soutien et supervision en continu par le service central d'admission

Une « communauté de pratique » en diagnostic d'autisme

AutismONTARIO


Speaker View
Exit Full Screen
Mute
Stop Video
Mute My Audio
Pin Video
Rename
Hide Self View
Georgeta Apostol
Lonnie Zwaigenbaum
Chantelle Champagne
Thea Blankenship
Lyn Sonnenberg
hasmukhlalrajani
Bonnieca
Sadia Nakhuda
Heather Leonard
Mona Zhang
Ed
Mute
Stop Video
13
Participants
3
Chat
Share Screen
Record
Reactions
Leave



AAPLES

AUTISM ASSESSMENT FOR PRESCHOOLERS WITH LANGUAGE ELEMENT SEQUENCE

L Sonnenberg, L. Zwaigenbaum, M. Penner, J Brian

- Évaluation virtuelle
- Par l'entremise des parents
- Accompagnement par des cliniciens
- Suscite les comportements sociaux, communicationnels et ludiques
- Permet de mieux évaluer les cotes des caractéristiques définies au DSM-5

Retour aux soins habituels…

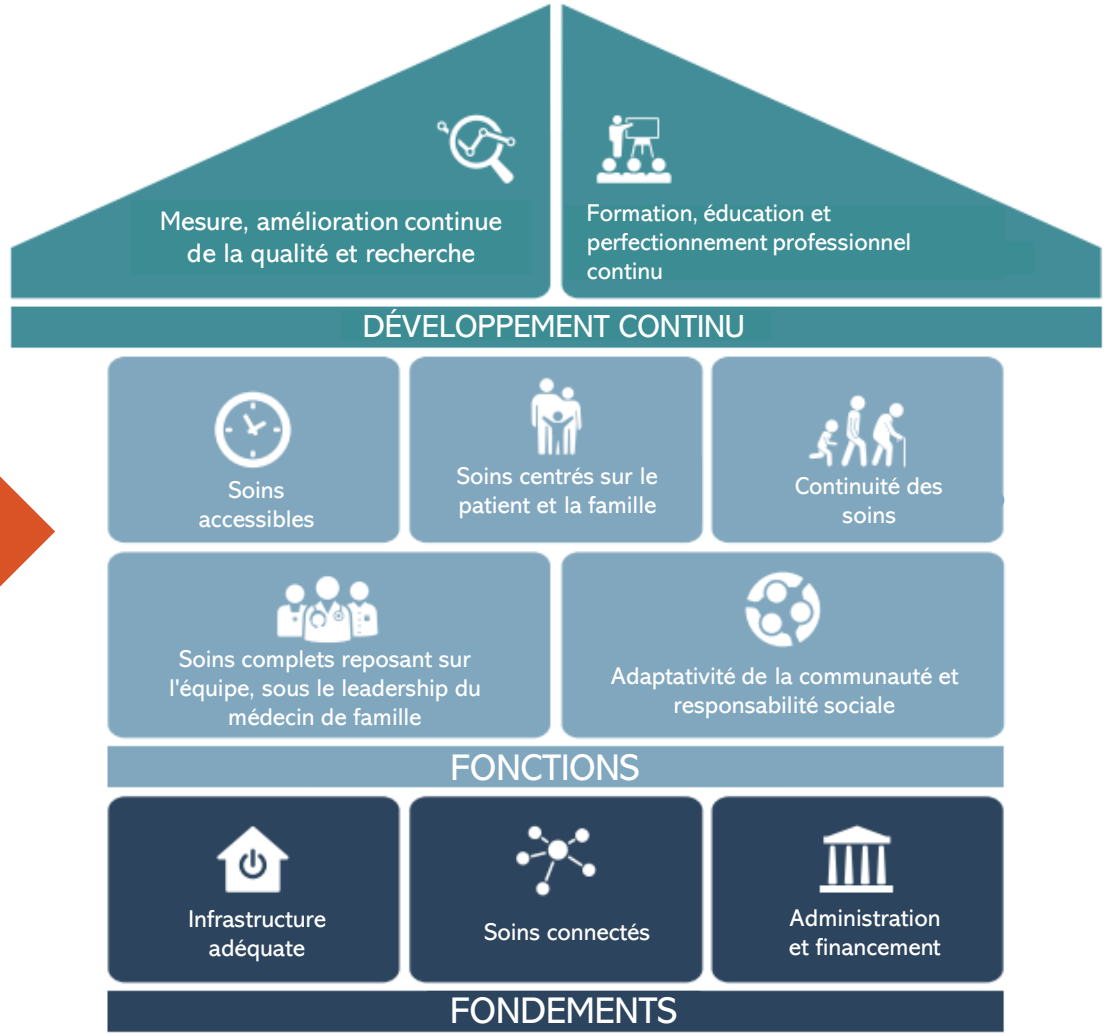
- Une certaine ambivalence chez les parents; préfèrent le contact en personne
- Particulièrement utile pour les familles qui vivent loin des centres de diagnostic, et qui sont soutenues par une équipe locale.
- Recalibrage du « baromètre » clinique avec des évaluations en personne.

- **Possibilité d'un modèle hybride à l'avenir?**

Autism ONTARIO







Foyer médical

Paediatrics & Child Health, 2019, 461–468
doi: 10.1093/pch/pxz121
Position Statement

Canadian Paediatric Society

OXFORD

Position Statement

Post-diagnostic management and follow-up care for autism spectrum disorder

Angie Ip, Lonnie Zwaigenbaum, Jessica A. Brian

Canadian Paediatric Society, Autism Spectrum Disorder Guidelines Task Force, Ottawa, Ontario

AutismONTARIO

Principaux points

Gestion post-diagnostic

- Les pédiatres et les autres soignants primaires sont bien placés pour fournir ou coordonner la prestation en continu de soins médicaux et psychosociaux et de services de soutien pour les enfants ayant un diagnostic de TSA.

- La gestion des TSA recouvre le traitement des comorbidités médicales et psychiatriques, les interventions d'ordre comportemental et développemental et la prestation de services de soutien sociaux permettant d'améliorer la qualité de vie des enfants concernés et de leurs familles.

Problèmes concomitants courants

- Sommeil
- GI (p. ex. constipation)
- Crises d'épilepsie
- Santé émotionnelle-comportementale
  - (p. ex. anxiété, attention, régulation)

Autism ONTARIO

Considérations plus tard dans l'enfance…

- **Groupes qui tendent à être diagnostiqués plus tard**
  - Symptômes plus légers, meilleurs habiletés verbales et intellectuelles
  - Filles (« camouflage social »)
- **Diversité de genre**
  - Taux plus élevés chez les TSA (et vice-versa)
- **Difficultés scolaires**
  - Émergence de problèmes d'apprentissage et de santé mentale
  - Sécurité et dignité
- **Transition au système de soins pour adultes**
  - Établissement d'une relation avec le médecin de famille
  - Renforcement des capacités en matière de soins primaires

Rôle central des médecins communautaires

Détection précoce et aiguillage vers les services d'intervention

Rôle dans le diagnostic d'autisme



Liaison avec les spécialités pédiatriques, le système d'éducation et les autres services

Soutenir et renforcer les capacités en matière de soins primaires, préparer la transition vers les soins pour adultes

Planifier la transition vers l'âge adulte

- **Commencer tôt**
- **Faire participer les jeunes à la planification et à la prise de décisions**
- **Planifier les soins de santé primaires et spécialisés**
- **Planifier les études postsecondaires et l'emploi**
- **Jeter les bases du succès en emploi**
  - Travail à temps partiel, bénévolat, mentorat
- **Maintenir l'engagement social; par exemple cultiver des intérêts, participer à des activités récréatives**

Autism ONTARIO

ORIGINAL PAPER

"Best Things": Parents Describe Their Children with Autism Spectrum Disorder Over Time

Katherine T. Cost[1] · Anat Zaidman-Zait[2] · Pat Mirenda[3] · Eric Duku[4] · Lonnie Zwaigenbaum[5] · Isabel M. Smith[6] · Wendy J. Ungar[1] · Connor Kerns[3] · Theresa Bennett[4] · Peter Szatmari[7] · Stelios Georgiades[4] · Charlotte Waddell[8] · Mayada Elsabbagh[9] · Tracy Vaillancourt[10]

Strengths based approach









AutismONTARIO

Remerciements

- Groupe de travail de la Société canadienne de pédiatrie
  - Jessica Brian PhD, Angie Ip MD
- L'équipe de la Canadian Infant Sibling Study
  - Susan Bryson PhD, Jessica Brian PhD, Isabel Smith PhD, Wendy Roberts MD, Peter Szatmari MD, Lori Sacrey PhD, Vickie Armstrong PhD, personnel et stagiaires du ARC
- Pédiatres du développement, Pédiatres communautaires et collègues du GRH
  - Lyn Sonnenberg MD, Shannon Mah, ergothérapeute
- Stollery Children's Hospital Foundation
- De nombreux merveilleux enfants et leurs familles



Autism ONTARIO

STOLLERY CHILDREN'S HOSPITAL FOUNDATION

CIHR IRSC

AUTISM SPEAKS CANADA

kids brain health network

NIH