

Les manifestations de troubles envahissants du développement

Certains indices peuvent se présenter et inciter à une évaluation. Ceux identifiés avec un * se présentent de façon précoce soit entre 1 et 2 ans :

- ne babille pas, ne pointe pas ou ne fait pas de gestes communicatifs à 1 an*
- ne répond pas à l'appel de son nom*
- semble parfois être sourd*
- ne cherche pas à imiter*
- établit rarement un contact visuel*
- ne sourit pas*
- ne montre pas les objets à l'autre*
- perd des habiletés langagières ou sociales*
- établit difficilement des contacts avec autrui; semble indifférent aux autres
- semble préférer être seul
- ne demande pas d'aide directement.
- résiste aux caresses
- éclate de rire sans raison apparente
- fait des crises de larmes, des crises de colère ou devient désespéré sans que l'on sache pourquoi
- résiste aux changements de routine
- est fasciné par les objets qui tournent
- s'adonne à des jeux obsessifs (ex : alignement d'objets) ou répétitifs.
- ne semble pas savoir comment jouer avec des jouets
- ne craint pas les dangers réels
- porte un attachement démesuré à des objets

L'existence dans la famille immédiate (fratrie) d'un autre enfant atteint d'un TED est également à considérer. Le risque de récurrence dans la fratrie est de 1 sur 20.

Enfin, les personnes ayant un TED ont souvent des problèmes associés qui méritent d'être investigués (divers problèmes d'attention avec hyperactivité, problème de planification et d'organisation, troubles du langage, déficience intellectuelle, problèmes cognitifs spécifiques, troubles sensoriels, problèmes moteurs, etc.).

Votre rôle, comme professionnel de la santé, pour aider ces familles ?

En regard des inquiétudes des parents, il importe :

- **D'ÊTRE VIGILANT ET ATTENTIF** aux manifestations des patients et d'être à l'écoute des informations transmises par les parents.
- **DE DIRIGER LES PARENTS AUPRÈS DES PROFESSIONNELS** concernés pour une évaluation complète.

Comme le processus varie selon chaque région, la famille peut être dirigée vers le Centre de santé et de services sociaux de son territoire, un centre hospitalier pour enfants, un centre hospitalier universitaire, une clinique de développement pour enfants, etc.

- **DE RÉFÉRER** les familles à une **ASSOCIATION RÉGIONALE EN AUTISME**.

Ces associations jouent un rôle important auprès des familles et offrent une gamme de services très appréciés de celles-ci. Des services de soutien téléphonique, de groupes d'entraide, de références et d'informations spécialisées y sont habituellement offerts. Présentes dans toutes les régions, ces associations sont membres de la **Fédération québécoise de l'autisme et des autres troubles envahissants du développement (FQATED)** qui représente la cause de l'autisme et des autres troubles envahissants du développement au plan national.

Un forum de discussion est accessible sur le site web de la **FQATED** (www.autisme.qc.ca) pour permettre aux familles d'échanger sur leurs préoccupations communes.

- **DE CONNAÎTRE** les services offerts par :
 - les centres de santé et de services sociaux, qui constituent la « porte d'entrée » pour des services de détection, d'orientation, d'évaluation et de soutien aux familles (soutien psychosocial, répit, allocation et autres);
 - les centres de réadaptation en déficience intellectuelle-TED, qui ont le mandat d'offrir des services aux personnes atteintes d'un TED, lorsqu'un diagnostic est confirmé.



C'est une situation d'autant plus bouleversante que les TED sont encore méconnus.

Les parents passent par toutes sortes d'émotions, de l'état de choc au refus, à la négation du handicap, aux sentiments de culpabilité, de honte, de colère, de solitude et de marginalité, au détachement, à l'acceptation, etc. Ils s'inquiètent de l'avenir de leur enfant et des moyens à mettre en place pour lui venir en aide.

Il est important pour eux :

- d'être écoutés et rassurés
- d'obtenir les informations nécessaires
- d'être **référés rapidement** auprès des ressources professionnelles spécialisées pour entreprendre les démarches appropriées.

Les parents doivent savoir...

qu'un dépistage en bas âge et une intervention précoce, intensive et adaptée aux besoins peuvent apporter des améliorations appréciables du développement.

Comme professionnel de la santé, vous devez savoir...

que le nombre des TED est en augmentation et qu'on peut mieux les diagnostiquer.

Au cours de votre pratique professionnelle, vous recevez fréquemment des parents inquiets qui observent un retard de développement ou des comportements difficiles chez leur enfant.

Ils ont besoin d'être entendus et guidés. Vous êtes probablement la première personne qu'ils consultent. Vous jouez un rôle important dans l'accès aux services spécialisés pour leur enfant. Ce dépliant vise à vous sensibiliser aux troubles envahissants du développement.

Les «Troubles envahissants du développement»

Les troubles envahissants du développement, appelés aussi «TED», se manifestent habituellement durant les trois premières années de l'enfance. Le plus connu d'entre eux est l'autisme.

Ils sont caractérisés par des atteintes qualitatives dans trois domaines :

- les interactions sociales
- la communication verbale et non verbale
- les intérêts et les comportements restreints, répétitifs ou stéréotypés

L'intensité des déficits peut varier considérablement d'une personne à l'autre et évoluer au cours de la vie.

On estime actuellement que le taux moyen de personnes TED varierait entre 60 et 70 individus sur 10 000.

Ces personnes forment un groupe hétérogène tant par le degré des altérations que par la présence ou l'absence de troubles associés.

Les causes de l'autisme et des autres TED n'ont pas été identifiées avec certitude et sont probablement hétérogènes. L'étiologie génétique est la plus appuyée présentement.

Caractéristiques associées aux catégories actuelles*

Autisme ou trouble autistique

- troubles de la communication
- difficultés à comprendre les situations sociales et les attentes de l'entourage
- troubles sensoriels
- comportements stéréotypés ou répétitifs
- apparition avant l'âge de 30 mois

Syndrome de RETT

- affection touchant presque exclusivement les filles
- manifestations avant l'âge de 30 mois
- développement normal suivi d'une perte de la communication et du contrôle moteur
- difficultés à comprendre les situations sociales et les attentes de l'entourage
- Cause connue : mutation du gène MeCP2 sur le bras long du chromosome X, région Xq28

Désordre désintégratif de l'enfance

- mêmes caractéristiques que l'autisme, apparition entre l'âge de 3 et 10 ans
- très rare
- développement normal suivi d'une régression de la motricité, du langage et des habiletés sociales
- difficultés à comprendre les situations sociales et les attentes de l'entourage

Syndrome d'Asperger

- difficultés à comprendre les situations sociales et les attentes de l'entourage
- émergence normale de la parole avec difficulté de communication
- intérêts souvent obsessionnels
- intelligence normale ou supérieure

TED non spécifié (TED-NS)

- plusieurs caractéristiques associées à l'un des TED, qui ne se retrouvent pas en nombre suffisant pour permettre de poser un diagnostic selon les protocoles établis

* Il faut noter qu'on pose de plus en plus un diagnostic de «troubles dans le spectre autistique», plutôt que d'utiliser les catégories énumérées.



« À deux ans, mon fils ne parlait pas et ne jouait pas avec son frère. »

« Mon pédiatre me rassurait sans cesse. À la naissance de ma fille, c'est de mon fils que j'entretenais le médecin venu me parler du bébé nouveau-né... Le diagnostic a finalement eu lieu 6 mois plus tard. J'aurais apprécié que mon pédiatre, que j'aimais beaucoup, s'intéresse aux difficultés de mon fils et m'oriente dès le départ vers les ressources appropriées. »

Pour plus d'information sur l'autisme et les autres troubles envahissants du développement



65, de Castelnau Ouest, local 104
Montréal (Québec) H2R 2W3
Téléphone : (514) 270-7386
Télécopieur : (514) 270-9261
Courriel : fqa@contact.net
Site web : www.autisme.qc.ca

Réalisé grâce à une subvention du ministère de la santé et des Services sociaux

**Et si c'était
un trouble envahissant
du développement...**

