

FÉDÉRATION QUÉBÉCOISE DE L'AUTISME

Et si c'était un trouble du spectre de l'autisme...

Le trouble du spectre de l'autisme

Connu pendant plusieurs années sous l'appellation générale de troubles envahissants du développement, dont il faisait partie, l'autisme devient, avec le DSM-5 une catégorie unique. Appelé **trouble du spectre de l'autisme (TSA)**, il englobe le trouble autistique, le syndrome d'Asperger et le trouble envahissant du développement non spécifique.

Le trouble du spectre de l'autisme se situe dans un continuum et permet d'identifier le niveau de sévérité ainsi que les troubles associés. Il se caractérise par des déficits persistants :

- au niveau de la communication et de l'interaction sociale;
- des comportements stéréotypés et des intérêts restreints.

Les symptômes doivent être présents dans la petite enfance, mais ils peuvent aussi se manifester pleinement avec l'augmentation des demandes sociales. Ils limitent et altèrent le fonctionnement quotidien.

Les causes de l'autisme ne font pas encore l'objet d'un consensus au sein de la communauté scientifique. On estime cependant que le taux de prévalence touche 1 % de la population.

Les manifestations du trouble du spectre de l'autisme

Certains indices peuvent se présenter et inciter à une évaluation. Ceux qui sont 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 obsessionnels (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 TSA est également à considérer. Le risque de récurrence dans la fratrie se situe entre 5 et 10 %

Enfin, les personnes ayant un TSA 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.).

L'annonce du diagnostic : un choc inévitable

C'est une situation d'autant plus bouleversante que les TSA 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 TSA est en augmentation et qu'on peut mieux les diagnostiquer.

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 d'une région à l'autre, 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** qui représente la cause du trouble du spectre de l'autisme au plan national. Un forum de discussion est accessible sur son site Web www.autisme.qc.ca pour permettre aux familles d'échanger sur leurs préoccupations communes.

- **DE CONNAÎTRE** les services offerts.

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) et les centres de réadaptation en déficience intellectuelle et en TED, qui ont le mandat d'offrir des services aux personnes atteintes d'un TSA, lorsqu'un diagnostic est confirmé.