

RENCONTRE INTERNATIONALE DE TED (TROUBLE ENVAHISSANT DU DÉVELOPPEMENT) SANS FRONTIÈRES



Les services aux enfants TED: mythe ou réalité?

La Cinquième rencontre scientifique internationale de TED sans frontières a récemment réuni plusieurs professionnels de la santé, des représentants d'organismes œuvrant auprès d'enfants TED ainsi que des parents d'enfants autistes autour du thème

« Les services aux enfants TED: mythe ou réalité? ».

Ce grand débat sur l'accès à ces services a occupé toutes les périodes de questions. Plusieurs parents ont relevé plusieurs incohérences dans le système de santé et des services sociaux, même si l'intervention précoce de l'autisme est mise de l'avant par le Mi-

nistère. Certains d'entre eux ont ainsi dénoncé les délais d'attente pour obtenir un diagnostic précoce et avoir accès à des services éducationnels le plus tôt possible. D'autres se sont dits exclus du processus d'évaluation, comme s'ils n'étaient pas les mieux placés pour parler de leur enfant. De leur côté, certains professionnels ont déploré

le manque de personnel et de ressources financières dans les services de réadaptation ainsi que l'absence de continuité des services une fois que l'enfant a atteint l'âge scolaire.

Par ailleurs, cet événement a permis de faire ressortir les différents points de vue des conférenciers sur la durée de l'observation dans le processus d'évaluation et sur la façon d'utiliser les outils d'évaluation, tels que l'ADI (Autism Diagnostic Interview) et l'ADOS (Autism Diagnostic Observation Schedule). Certains cliniciens préconisent une évaluation plus rapide pour qu'un plus grand nombre d'enfants soient vus en consultation afin d'éviter les délais d'attente, comme cela se fait aux Pays-Bas. D'autres soutiennent qu'une observation plus longue permet de mieux documenter les difficultés de l'enfant dans son développement et de mieux le connaître avant de communiquer le diagnostic aux parents. Toutefois, le diagnostic et l'intervention précoce de l'autisme ou des troubles envahissants du développement ont fait l'unanimité auprès de tous les intervenants présents à la rencontre.

L'AUTISME

La classification internationale des maladies (CIM10) définit l'autisme comme un trouble du développement caractérisé par des perturbations dans les domaines des interactions sociales et de la communication, et par des comportements, intérêts et activités au caractère restreint et répétitif.

Source: Recommandations sur le dépistage et le diagnostic précoce, Fédération française de psychiatrie.

Vers une prise en

La prise en charge des personnes autistes est devenue une priorité pour le gouvernement français. En effet, le plan Autisme 2005-2006 suggère la mise en place des recommandations de dépistage et de diagnostic précoces des troubles envahissants du développement (TED). Lors de cette Cinquième rencontre scientifique internationale de TED sans frontières, le Dr Yves Michelon a présenté les recommandations pour les professionnels de la première ligne et les équipes de spécialistes.

Rédigées par la Dre Amaria Baghdadli, chargée de projet et pédopsychiatre au CHU de Montpellier, ces recommandations visent à faire un dépistage précoce bien avant l'âge de trois ans, si possible vers 18 mois. C'est pourquoi on mise d'abord sur la sensibilisation et la formation des équipes de la première ligne, dont les pédiatres et les médecins généralistes responsables du suivi des enfants au cours des premiè-

Pas de diagnostic de TED: pas de services éducationnels?



PHOTOS: CAROLE BOULÉ

Les Drs Jacques Thivierge, Yves Michon et Yves Tremblay

La Cinquième rencontre scientifique internationale de TED (trouble envahissant du développement) sans frontières a levé le voile sur l'injustice faite aux parents d'enfants qui ont des troubles du développement mais qui, n'étant pas diagnostiqués par les outils d'évaluation usuels pour être considérés comme autistes ou TED, ne peuvent bénéficier de services éducationnels. Le Dr Jacques Thivierge, pédopsychiatre à l'Hôtel-Dieu du Sacré-Cœur de Québec, a avoué qu'il forçait parfois un peu le diagnostic pour qu'un enfant puisse avoir accès à ces services.

« Il y a de plus en plus d'enfants qu'on appelle "TED" dans leur développement. En tant que clinicien, je suis toujours confronté à ce problème et je suis obligé de poser ce diagnostic pour que les enfants reçoivent des services. Ces diagnostics sont mêlés à des considérations politiques et sociales. C'est pour cela que je parle de l'injustice du diagnostic, car je suis obligé de me battre chaque fois pour faire admettre à des services de rééducation des enfants qui ont des troubles du langage ou

une déficience intellectuelle. Ces enfants ont droit à des services éducationnels parce que cela fonctionne aussi avec eux », a expliqué le Dr Thivierge.

Il a également précisé que les outils d'évaluation, tels que l'ADI (Autism Diagnostic Interview) et l'ADOS (Autism Diagnostic Observation Schedule), constituent un point de départ pour comprendre ce qui se passe chez les enfants qui ont des difficultés de développement et non pas une fin en soi. « Ces instruments ont l'avantage de structurer la description des troubles du développement chez les enfants de 0 à 5 ans. C'est un apport qui n'est pas négligeable. Mais ces outils d'évaluation ne sont pas valides sur le plan scientifique », dit le Dr Thivierge.

De son côté, le Dr Yves Tremblay, pédiatre à la Clinique régionale d'évaluation des troubles complexes du développement en Montérégie, a ajouté que l'utilisation de ces outils doit se faire avec rigueur et compétence. Il a souligné l'importance de l'observation dans le processus d'évaluation d'une équipe multidisciplinaire. Il a d'ailleurs noté quelques pièges à

éviter dans le processus d'évaluation du TED, notamment le fait d'exclure le TED en raison des progrès de l'enfant, de chercher des explications de façon isolée et de considérer ce diagnostic comme étant en « bout de ligne ». « Une façon d'arriver à bien reconnaître la nature des enfants qui ont des TED, c'est en documentant, en observant et en objectivant l'ensemble des manifestations, des caractéristiques et des signes cliniques. Une fois que l'on a bien documenté tous les éléments qui méritent d'être retenus, on peut alors soulever les hypothèses qui sont les plus probables », a indiqué le Dr Tremblay. Il a même suggéré de faire un retour sur ce que les parents et les éducateurs savent à propos de l'enfant et de trouver une explication bien adaptée à la réalité de son fonctionnement.

Et la précision du diagnostic?

Le Dr Thivierge a rappelé la difficulté de diagnostiquer l'autisme. Selon lui, l'autisme ressemble davantage à un syndrome qu'à une maladie précise qui mène à un traitement spécifique, comme dans le cas du cancer du poumon. « L'autisme est une catégorie cliniquement variable. Le diagnostic de l'autisme et des troubles envahissants du développement nous donne une compréhension descriptive, mais celle-ci est peu précise par rapport aux diagnostics que l'on retrouve en médecine. C'est plutôt l'imprécision d'un syndrome que la précision d'une maladie », a-t-il dit. Le Dr Yves Tremblay a mentionné pour sa part qu'un diagnostic différentiel peut identifier la nature du problème des troubles du développement de l'enfant. ◀

Le défi de l'autisme chez le jeune enfant

Les caractéristiques de l'enfant autiste empêchent ce dernier de tirer profit de toutes les interactions naturelles et stimulations qui se présentent quotidiennement dans son environnement familial. C'est la raison pour laquelle le Dr André Masse, conférencier à cette Cinquième rencontre scientifique internationale de TED sans frontières, préfère annoncer aux parents le plus rapidement possible un diagnostic clair et informatif qui comprend des propositions dans les soins d'éducation, de pédagogie et d'accompagnement de leur enfant.

Selon le Dr Masse, pédopsychiatre au CHU Sainte-Justine, les parents doivent trouver assez rapidement une façon de communiquer avec leur enfant pour profiter de ses premières années de vie, lorsque son cerveau est en plein développement. Il ajoute que cette communication peut être grandement facilitée si l'on apprend à organiser l'espace et le temps, et à repérer les intérêts de l'enfant.

De son côté, le Dr Rutger Van der Gaag, a expliqué que le système de dépistage et de détection précoce aux Pays-Bas a permis aux intervenants de relever le défi d'évaluer les enfants 15 jours après le signalement de leur pédiatre. « Nous avons beaucoup investi dans la formation et l'entraînement des équipes de pédiatrie de base afin de les aider à mieux signaler les signes de TED très précoces. S'il y a un diagnostic de TED, les services de réadaptation sont alors pris en charge par l'équipe universitaire au niveau local. Cette intervention précoce est surtout axée sur l'attention conjointe et le développement de la communication », a précisé le Dr Van der Gaag.



Le Dr André Masse, pédopsychiatre au CHU Sainte-Justine.

Petite mise en garde

Le Dr Laurent Mottron, chercheur à l'Université de Montréal, a tenu à préciser qu'il ne faut pas croire que si l'on s'investit beaucoup au début, certains enfants sortiraient de l'autisme et ne coûteraient rien en services par la suite. « N'importe quel autiste, quoi qu'il fasse, vivra des transformations développementales. Quel que soit le traitement, un nombre important d'autistes – que l'on appelle « autistes de haut niveau » – parleront de toutes façons et manifesteront une intelligence normale », a expliqué le Dr Mottron, qui a ouvert cette rencontre par une conférence intitulée « Une autre intelligence ».

Selon lui, le débat actuel tourne autour de l'accessibilité des services aux personnes autistes à l'adolescence et à l'âge adulte. Les services de réadaptation se raréfient après l'école primaire et deviennent presque inexistantes après le secondaire. Il a mentionné que l'intervention précoce en bas âge et au primaire monopolise toutes les ressources en réadaptation. Aussi les autistes adultes peinent-ils à trouver de l'aide une heure par mois lorsqu'ils en ont besoin pour aller au travail par exemple. ◀

charge des personnes autistes en France

res années de vie. Le Dr Michon a indiqué que l'attention portée aux premiers signes de dysfonctionnement permet d'engager le diagnostic et, surtout, de mettre rapidement en œuvre une intervention thérapeutique éducative. Il a donné comme exemple les signes d'alerte devant faire rechercher un problème d'autisme, notamment les inquiétudes des parents quant aux difficultés développementales de leur enfant, un faible niveau de réactivité/anticipation aux stimuli sociaux chez un enfant de moins de trois ans, des difficultés dans l'accrochage visuel, une absence de babillage à 12 mois, une absence de mots à 18 mois, etc. « Parmi ces signes d'alerte, les inquiétudes des parents sont fortement corrélées à une anomalie effective. Le praticien doit rechercher ces signes sur la base de l'interrogatoire des parents et d'un examen de l'enfant permettant de l'observer et de le solliciter pendant suffi-

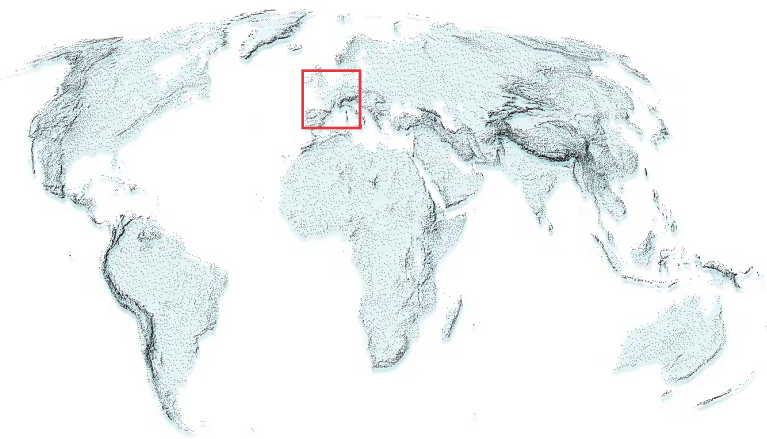
samment de temps dans l'interaction avec son environnement. En cas de doutes, l'enfant doit être revu rapidement et régulièrement. Si un professionnel suspectant un problème d'autisme ne peut suivre la démarche diagnostique décrite, il doit adresser l'enfant le plus tôt possible à une équipe spécialisée, préparant sa famille et favorisant les conditions d'accueil de l'enfant et de sa famille au sein de cette équipe », a mentionné le Dr Michon.

De plus, ces recommandations visent les équipes de spécialistes des centres de ressources autisme afin de les aider à améliorer leur démarche diagnostique et à instaurer une modalité d'annonce aux parents. Dans le processus d'évaluation, on suggère notamment des outils d'évaluation tels que le CARS (Childhood Autism Rating Scale), l'ADI et l'ADOS, et de procéder à certains examens systématiques pour évaluer différents secteurs du développement. On de-

mande de réaliser une observation clinique d'une durée suffisante, un examen psychologique, un examen du langage et de la communication et un examen du développement psychomoteur et sensorimoteur.

Les délais d'attente pour un diagnostic

« En fait, le temps d'attente pour un diagnostic ne devrait pas dépasser trois mois. Il est recommandé de donner la priorité aux enfants pour lesquels aucun diagnostic n'a pas encore établi. Une évaluation régulière est envisagée, par exemple tous les 12 à 18 mois, pour les enfants jusqu'à la sixième année. La démarche diagnostique peut se dérouler sur plusieurs demi-journées continues ou être répartie dans le temps, sur une ou deux semaines. L'équipe spécialisée doit s'assurer de la proximité d'une équipe de suivi sur le terrain pour la prise en charge », a-t-il ajouté.



Selon le Dr Michon, l'annonce du diagnostic aux deux parents doit se faire lors d'un entretien d'une durée suffisante et il faut s'assurer que l'information donnée est exhaustive et précise. Il a souligné que, s'il est difficile d'établir avec précision un diagnostic, il est important d'expliquer cela aux parents en donnant un cadre diagnostique (« TED non spécifié » ou « trouble du développement ») et de proposer une évaluation ultérieure.

Enfin, le Dr Michon a tenu à préciser

que ces recommandations nationales constituent une étape du travail qui doit se poursuivre dans les prochaines années et que la seconde phase portera sur les meilleures pratiques en matière d'accompagnement d'aide aux personnes qui présentent un TED.

Mentionnons que le plan Autisme en France a prévu jusqu'en 2007 la création d'un Centre de ressources autisme (CRA) pour chaque région, soit 15 centres en plus des cinq déjà existants. ◀