

Parcours diagnostique

de 0 à 18 ans



Le TSA, c'est quoi ?



Le TSA (Trouble du Spectre de l'Autisme) découle d'un développement neurologique atypique du cerveau, qui n'impliquerait toutefois pas automatiquement un déficit dans le fonctionnement de ce dernier. Plusieurs chercheurs défendent l'idée d'une différence de fonctionnement plutôt que d'un déficit de fonctionnement.

Ce qui est certain, c'est que ces personnes n'agissent et ne réagissent pas comme les autres : elles sont différentes.

L'autisme n'est donc pas une maladie car il ne guérit pas : c'est un état.

La personne ayant un TSA évoluera avec cette condition toute sa vie.

Les signes

(liste non exhaustive)

Signes précoces (0 à 18 mois)



- le niveau de vigilance (« enfant trop calme ou irritable ») ;
- le sommeil (délais excessifs d'endormissement ou réveils) ;
- la diversification alimentaire (refus de textures ou d'aliments nouveaux, rituels alimentaires) ;
- la régulation des émotions (crises de colère inexplicables) ;
- l'ajustement tonico-postural (« n'aime pas » être pris dans les bras) ;
- le développement de son répertoire moteur ;
- l'exploration inhabituelle des « objets » de l'environnement, humain et physique, et ceci, quelle que soit la modalité sensorielle mobilisée (par exemple pour aligner des objets ou éteindre/allumer la lumière).

Signes précoces (autour de 18 mois)

Les signes d'alerte de TSA sont plus facilement identifiables autour de 18 mois, même s'ils peuvent être présents beaucoup plus tôt, dès environ 12 mois.

Il s'agit en particulier de difficultés dans les domaines suivants :

- engagement relationnel (avec les parents et les pairs) ;
- attention et réciprocité sociale (initiation, réponse et maintien de l'attention conjointe, regard adressé, sourire partagé, pointage à distance coordonné avec le regard) ;
- réactivité sociale (réponse au prénom) ;
- langage réceptif (compréhension de consignes simples) et expressif (syllabes répétées, puis utilisation régulière et adaptée de plusieurs mots) ;
- jeu socio-imitatif et symbolique ;
- réponses sensorielles (recherche ou évitement de sensations).



Signes (de 18 mois jusqu'à l'adolescence)

Chez l'enfant de plus de 18 mois, les signes précédents ou bien la présence de difficultés relationnelles précoces et persistantes combinées à des particularités dans le comportement et les intérêts prenant un caractère anormalement répétitifs, restreints et stéréotypés, doivent alerter sur la possibilité d'un TSA. Par difficultés relationnelles, on entend par exemple des difficultés à créer des liens amicaux, à engager, suivre ou participer à une conversation, à prendre des initiatives sociales (sorties, invitations...), à comprendre ou interpréter des intentions, des expressions langagières, le second degré, etc.

D'autres signes plus ou moins évocateurs peuvent apparaître : utilisation inappropriée du langage, pauvreté du contact voire indifférence ou dans certains cas au contraire familiarité excessive, difficultés à reconnaître les émotions d'autrui, balancements et autres mouvements stéréotypés, résistance au changement pouvant aller jusqu'à la mise en place de rituels, troubles du comportement (agressivité, conduites oppositionnelles), etc.

Le repérage des signes d'alerte de TSA peut être plus tardif dans l'enfance, voire à l'adolescence, en particulier dans les cas où ne coexiste pas de trouble du développement de l'intelligence ou lorsque la symptomatologie autistique est de faible intensité. Ces signes apparaissent parfois plus évidents lorsque les exigences de l'environnement social ou scolaire sont plus importantes (par exemple lors des transitions scolaires, comme le passage au collège) et dépassent les capacités adaptatives de l'enfant.

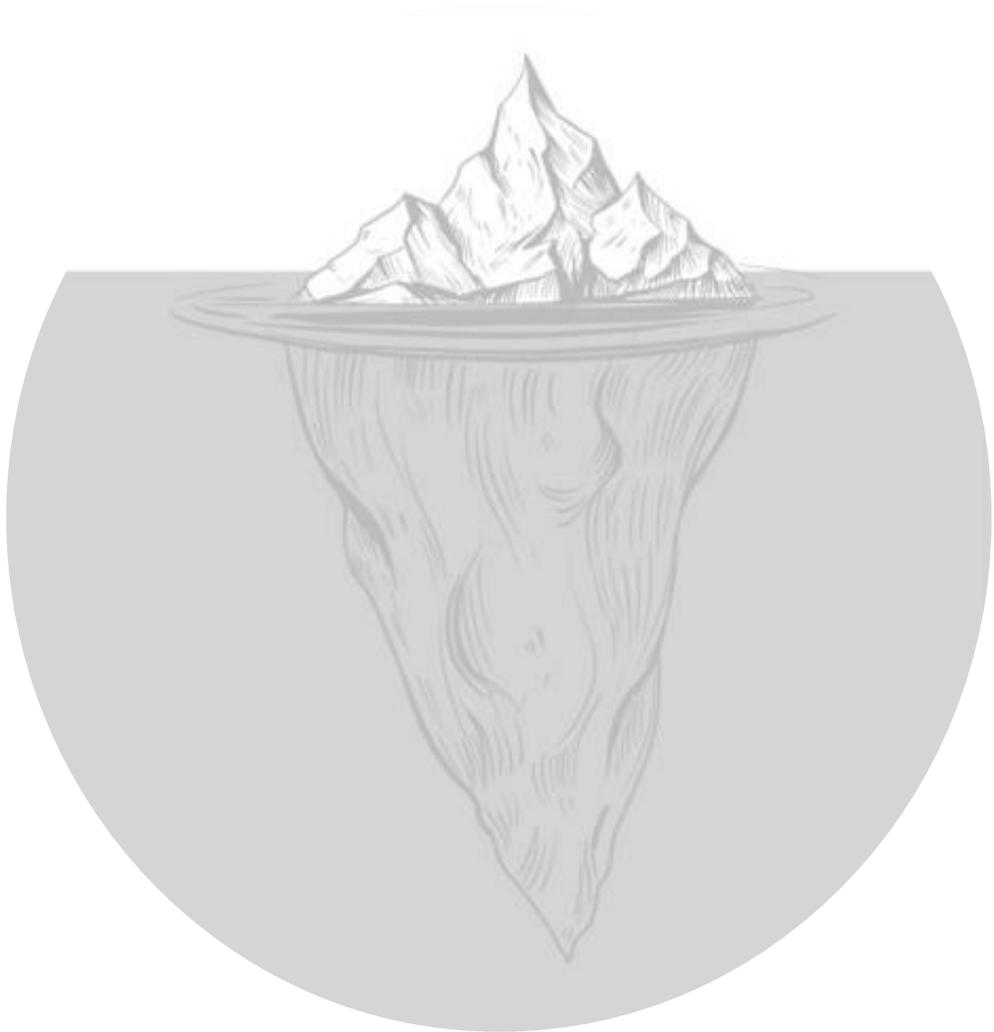
Au niveau de la communication sociale :

- Présente une absence ou un retard dans le développement du langage;
- Répète un mot ou une question, a un vocabulaire restreint ou répétitif (écholalie);
- Ne pointe pas du doigt ou ne fait pas de gestes communicatifs;
- Utilise la main d'une autre personne pour désigner un besoin ou un objet;
- A de la difficulté à comprendre l'autre et à se faire comprendre;
- Semble faire le sourd lorsqu'on s'adresse à lui, ne réagit pas ou peu
- Utilise, de façon particulière, l'intonation et le volume de la voix (ton monotone, voix criarde);
- Évite le regard ou n'a pas de contact visuel;
- Refuse d'être touché, ne recherche pas le réconfort (même malade ou blessé);
- Préfère les jeux solitaires, ne joue pas avec les autres enfants;
- Ne comprend pas les codes sociaux et les attentes;
- A de la difficulté à saisir les émotions et les gestes expressifs;
- Ne démontre pas d'intérêt pour les autres.

Au niveau des intérêts et des comportements :

- ✚ Résiste, fait des crises de larmes ou de colère lors d'un imprévu ou d'un changement;
- ✚ Porte un intérêt particulier ou une préférence marquée pour un objet;
- ✚ Ne joue pas à imiter ou à faire semblant, n'utilise pas l'imagination dans les jeux;
- ✚ Joue à aligner des objets;
- ✚ Réagit très intensément à un changement de routine ou à une nouvelle situation (vêtement, aliment, personne);
- ✚ Éprouve le besoin de faire des mouvements inusités (balancement, cognement de la tête);
- ✚ Agite ses mains rapidement et de façon répétitive (flapping);
- ✚ Est fasciné par les objets qui tournent (ventilateur, roues d'auto);
- ✚ Manipule, de façon inhabituelle, un objet (tourner des objets, balancer une ficelle);
- ✚ Réagit étrangement face à des sons, des variations de lumière ou des odeurs;
- ✚ Est hypersensible ou insensible à la douleur et/ou au bruit et/ou au toucher et/ou à la lumière;
- ✚ N'a aucune conscience du danger;
- ✚ Présence de rituels (ex: toucher les poignées de porte, allumer/éteindre les interrupteurs);
- ✚ Est hyperactif ou inerte;
- ✚ S'automutile;
- ✚ Manifeste de l'agressivité physique envers une personne lors d'un état de crise.

J'ai un doute, que faire ?



Il convient tout d'abord de distinguer :

- La partie « visible » de l'autisme (partie émergée de l'iceberg) ; c'est-à-dire les manifestations comportementales du fonctionnement TSA
- La partie « invisible » (partie immergée de l'iceberg), qui correspond au fonctionnement neurocognitif particulier.

C'est la partie immergée qui est à l'origine des manifestations (comportements, agissement, réactions).

Les manifestations observées sont complexes et se présentent différemment selon le degré et la sévérité des atteintes. Elles dépendent également d'autres facteurs tels que : l'environnement physique, familial et social ; le tempérament, la personnalité, l'éducation, les expériences passées...

L'évaluation diagnostique repose sur une investigation approfondie de la partie « immergée » (du fonctionnement neurocognitif), du développement de l'enfant, de son tempérament et de son parcours de vie. Cette évaluation doit être réalisée de façon multidisciplinaire.

Evaluations préliminaires

Le repérage des signes permet **de ne pas exclure** la présence d'autisme !



Evaluations de 1^{ère} ligne : En cas d'alerte, il faut se diriger vers le médecin de famille ou le pédiatre de l'enfant. Ceux-ci réaliseront une évaluation préliminaire (démarche de repérage) qui comprend un examen clinique approfondi du développement.

Evaluations de 2^{ème} ligne :

Si le risque de TSA est confirmé lors de la consultation dédiée de repérage, il est nécessaire d'orienter immédiatement l'enfant vers une consultation à visée diagnostique spécialisée dans les troubles du neuro-développement auprès d'un pédopsychiatre et/ou d'un neuropédiatre ((de préférence spécialisés en TSA), selon les recommandations du médecin qui suit habituellement l'enfant. Respectivement, le premier est un médecin spécialisé dans les maladies du système neurologique et dans les troubles du développement. Le second est spécialisé dans les troubles psychiques.

Ces consultations sont importantes car elles permettent d'exclure d'autres troubles ou des difficultés qui présentent des signes proches voire similaires.



Des évaluations professionnelles complémentaires peuvent être demandées par le médecin pour affiner son diagnostic et selon les besoins de l'enfant : en logopédie, en psychologie, en neuropsychologie, en ergothérapie, en psychomotricité...



Il est recommandé que la démarche diagnostique relève d'une équipe spécialisée de proximité, en particulier équipe constituée de professionnels spécifiquement formés au trouble du neuro-développement et au trouble du spectre de l'autisme.



Psychologues	Paramédicaux spécialistes de la compréhension la structure et de fonctionnement de l'activité mentale et des comportements associés.
Logopèdes	Paramédicaux spécialistes des troubles de la communication liés à la voix, à la parole et au langage oral et écrit. Ses compétences peuvent être aussi sollicitées en matière de déglutition et de motricité bucco-faciale.
Neuropsychologues	Paramédicaux spécialistes des relations entre le cerveau et le fonctionnement cognitif, affectif et social
Psychomotriciens	Paramédicaux spécialistes du lien entre les fonctions motrices et la pensée, la psychologie et les fonctions cérébrales.

Evaluations spécialisées

Si après ces évaluations de 2^{ème} ligne à visée de diagnostic, le médecin (neuropédiatre et/ou pédopsychiatre) souhaite approfondir la situation ou en cas de diagnostic complexe, il est conseillé de s'orienter vers un **Centre de Référence en Autisme**.

La démarche diagnostique ne relève pas immédiatement d'un centre de référence autisme (CRA) qui doit traiter préférentiellement les situations les plus complexes (cf. encadré « critères qualifiant une situation complexe »).



Critères qualifiant une situation complexe

- Diagnostique différentiel difficile à établir
- Troubles associés multiples, développementaux, somatiques, sensoriels, comportementaux, psychiatriques
- Situations particulières, comme par exemple : *intrication importante avec des troubles psychiatriques ou un trouble du développement de l'intelligence de niveau de sévérité grave ou profond ; présentation clinique atténuée ou repérée tardivement ; tableaux cliniques atypiques ; etc.*
- Désaccord sur le plan diagnostique

Procédure de diagnostique

Comme mentionné précédemment, elle repose sur un regard pluridisciplinaire. Elle consiste en une évaluation clinique basée sur l'observation du comportement de la personne et le recueil d'informations sur son développement.

Dans le processus d'évaluation, on procède d'abord à la cueillette de données en notant tous les détails sur l'histoire et le portrait développemental de la personne. Deux instruments sont notamment utilisés pour recueillir ces informations : (1) l'ADI-R (Autism Diagnostic Interview Revised), un questionnaire à l'intention des parents qui explore de façon détaillée la présence, dans le passé et le présent, de comportements significatifs en rapport avec ce trouble. Des évaluations professionnelles complémentaires sont ensuite faites en ergothérapie, logopédie et psychologie selon les besoins. La procédure consiste également en des périodes d'observation des comportements de la personne, de ses habiletés de communication, de socialisation et de ses capacités de jeu (chez l'enfant) ; (2) l'ADOS (Autism Diagnostic Observation Schedule) est un autre instrument reconnu qui consiste en une série de mises en situation pour inciter l'enfant ou l'adolescent à faire des demandes et à être actif dans sa façon de se lier à l'adulte.

D'autres instruments de dépistage sous forme de questionnaire peuvent également être utilisés. Parmi les plus courants, notons le CARS (Childhood Autism Rating Scale), une échelle comprenant 15 items comportementaux à évaluer. **La mise en commun des résultats des différentes évaluations et des observations cliniques permet d'établir un diagnostic.**

Elle vise à récolter les informations suivantes :

Les informations médicales :

- Le diagnostic nosologique : L'enfant est-il oui ou non porteur d'un TSA ?
- L'intensité du trouble (Léger, modéré, moyen, sévère, etc.)
- L'existence ou non de troubles ou de comorbidités associées :
 - Neuro Développementaux (handicap intellectuel, TDA/H, etc.)
 - Psychiatriques (anxiété, dépression, etc.)
 - Médicales / génétiques, etc.

Les informations sur le retentissement fonctionnel :

Le retentissement fonctionnel est l'impact que les troubles peuvent avoir sur le quotidien de l'enfant. Pour apprécier ce retentissement, des bilans complémentaires vous seront proposés :

- Bilan psychologique (psychométrique, développemental et/ou adaptatif, etc.)
- Bilan Psychomoteur (moteur et intégration sensorielle)
- Bilan orthophonique
- Bilan ergothérapeutique
- Bilan éducatif, pédagogique, etc.

Les informations sur l'organisation du projet d'accompagnement :

L'ensemble de ces bilans doit permettre la réalisation d'un projet d'accompagnement personnalisé co-élaboré, avec la famille et avec une équipe de proximité, intégrant éventuellement des actions :

- Médicales
- Psychologiques
- Rééducatives
- Éducatives
- Pédagogiques
- etc

En bref,

- ▶ Il est recommandé d'effectuer une évaluation clinique individualisée, portant sur les différents aspects du développement et du fonctionnement de l'enfant et sur son environnement (évaluation multidimensionnelle), précise, détaillée, et dans des contextes variés.
- ▶ Cette évaluation relève d'une démarche coordonnée.
- ▶ Elle est réalisée par des équipes de 2^e ligne.
- ▶ Elle repose sur des observations directes et indirectes recueillies auprès des proches de la personne, en particulier ses parents, mais aussi auprès des professionnels des lieux d'accueil du jeune enfant et de l'école.
- ▶ Elle utilise également des batteries de tests standardisés appropriés à l'âge de la personne, à son profil de développement (ex. : langage, habiletés motrices, etc.), à son comportement et au contexte de passation, en privilégiant les tests et échelles validés disponibles.



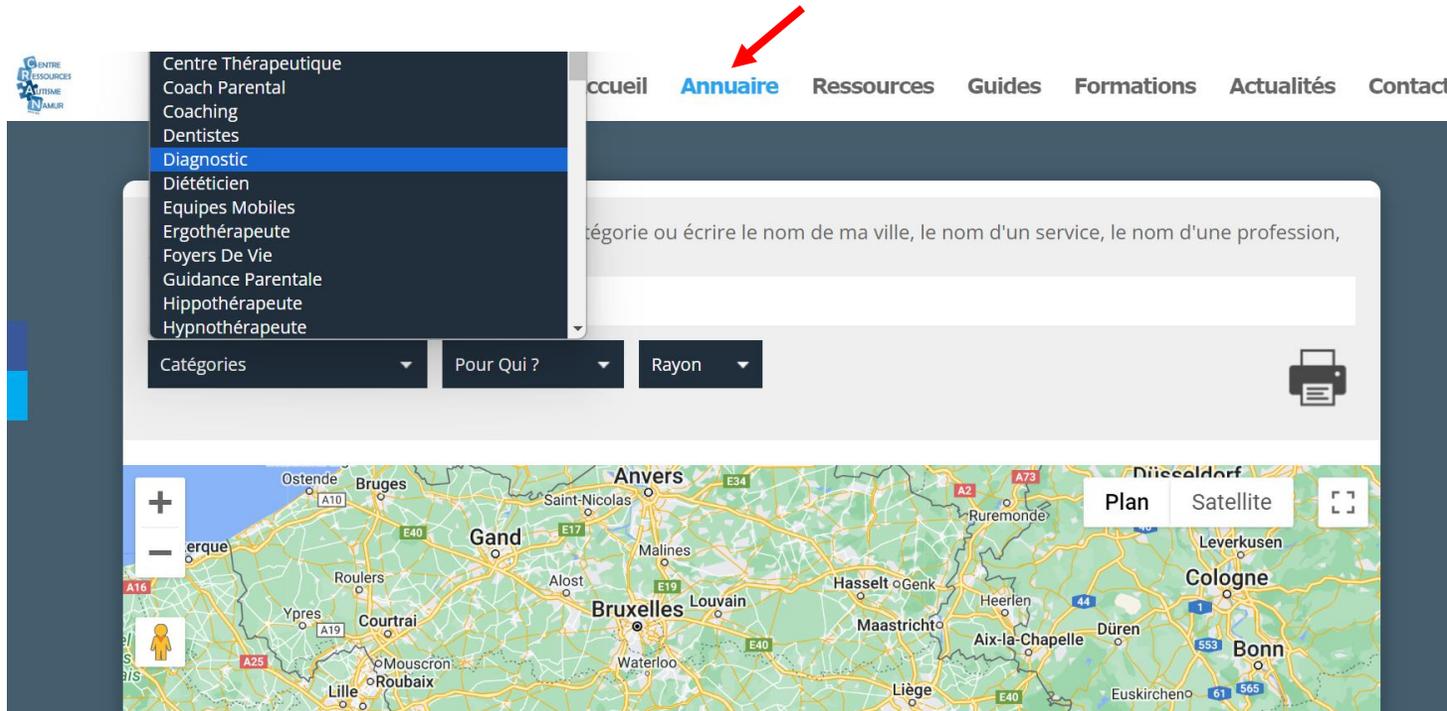
La pratique du diagnostic de TSA ne répond pas à une procédure stricte. Elle s'organise de manière différente en fonction des équipes de diagnostic, de la complexité du diagnostic, de l'âge de l'enfant, etc.

Les éléments que doit comprendre la procédure :

- Un diagnostic nosologique (nom du trouble)
- La réalisation de bilans fonctionnels (photographie des compétences de l'enfant à un instant T : sa communication, son autonomie, ses compétences cognitives, sa motricité, etc.)
- L'évaluation des troubles associés (anxiété, hyper activité, troubles du sommeil, etc.)
- L'annonce diagnostique par le médecin responsable de la procédure
- Un cadre bienveillant permettant une discussion, des échanges et des réponses à vos questions
- L'adaptation indispensable à la singularité de chaque famille (vulnérabilité sociale, culturelle, situation de handicap,...)
- Un document écrit de restitution remis après explication
- Une proposition d'accompagnement (si possible) par une équipe d'intervention pour mettre en place avec vous le projet personnalisé d'intervention (PPI*) ou d'autres modalités d'accompagnement.
- La procédure diagnostique doit faire appel à une équipe pluridisciplinaire, mobilisée en fonction des bilans à réaliser (psychologue, orthophoniste, psychomotricien, éducateur spécialisé,...) articulée et coordonnée par le médecin

Où réaliser les bilans de diagnostic ?

Rendez-vous sur le site internet du CRAN (Centre de Ressources Autisme Namur) :



**Vous ne trouvez pas ?
Vous avez des questions ?
Vous souhaitez des ressources supplémentaires ?**

Prenez contact avec nous, nos services sont entièrement gratuits !

CENTRE
RESSOURCES
AUTISME
NAMUR
ARAPH ASBL

0473.11.03.78
info@reseaucran.be
reseaucran.be