

LES TROUBLES DU SPECTRE DE L'AUTISME L'ÉVALUATION CLINIQUE

Lignes directrices

du Collège des médecins du Québec
et de l'Ordre des psychologues du Québec



JANVIER 2012

L'illustration de la couverture représente le proverbe sénégalais
« Ça prend tout un village pour élever un enfant ».

Cela vient démontrer l'importance de la mobilisation de l'ensemble des ressources professionnelles afin de soutenir les familles d'enfant avec trouble du spectre de l'autisme dans leur quête de services.

TABLE DES MATIÈRES

PRÉAMBULE	5
SECTION 1 — GÉNÉRALITÉS	6
État de la situation	6
Terminologie	6
Étiologie	8
Épidémiologie	8
Critères diagnostiques	9
Conclusions différentielles à considérer lors de l'évaluation des TSA	10
Conclusions cliniques provisoires du psychologue ou diagnostic provisoire du médecin	11
SECTION 2 — LE PROCESSUS D'ÉVALUATION : UNE DÉMARCHE À DÉBUTER PRÉCOCEMENT	13
Les indices de TSA	13
L'évaluation clinique initiale	15
La démarche clinique initiale (commune aux médecins et aux psychologues)	15
SECTION 3 — L'IDENTIFICATION D'UN TSA PAR UNE DÉMARCHE RIGOREUSE ET STRUCTURÉE	20
L'évaluation par le médecin	20
L'évaluation par le psychologue	23
SECTION 4 — L'INTÉGRATION DES ÉVALUATIONS : L'IMPORTANCE D'UNE APPROCHE INTERDISCIPLINAIRE OU MULTIDISCIPLINAIRE	28
CONCLUSION	31
BIBLIOGRAPHIE	32
ANNEXES	33
Annexe I – Les signes des troubles envahissants du développement	33
Annexe II – Le questionnaire du M-CHAT	34



PRÉAMBULE

Les troubles envahissants du développement (TED) suscitent depuis les dernières années un intérêt sans précédent. D'une part, le public est plus informé de leur existence, de leur ampleur et de leur impact sur les personnes touchées et leurs proches. D'autre part, il y a consensus, tant chez les chercheurs que chez les cliniciens, sur l'importance d'intervenir précocement et de façon efficiente auprès des jeunes enfants.

Les présentes lignes directrices visent d'abord l'accessibilité à des ressources compétentes en matière d'évaluation des troubles autistiques chez l'enfant et l'adolescent. Bien que d'intérêt, l'aspect thérapeutique de ces troubles ne sera toutefois pas abordé. Ce document présente un cadre pour mieux guider la démarche clinique du médecin ou du psychologue. Il aborde, dans la première partie, des questions d'ordre général sur les troubles autistiques pour ensuite sensibiliser les médecins et les psychologues aux différents signes d'appel de ces troubles, que la clientèle qui présente un TED leur soit familière ou non.

Comme le montrent les sections 2 et 3 du document, la démarche qui permet de conclure à la présence d'un trouble autistique est complexe, tous les cas n'étant pas typiques ou classiques, et l'évaluation clinique exige non seulement une expertise approfondie, mais aussi une collaboration interprofessionnelle. Ainsi, la démarche évaluative proposée dans la section 2 s'adresse d'abord aux médecins et aux psychologues ayant développé une expertise en matière de troubles autistiques. Certains parmi ceux-ci exercent de façon isolée ou en région alors que d'autres sont intégrés à une équipe interdisciplinaire. Un cadre clinique leur est donc suggéré afin qu'ils puissent suivre une démarche évaluative rigoureuse qui appuiera une intervention à la fois précoce et cohérente avec le degré de certitude des conclusions cliniques de troubles autistiques.

Il faut souligner que ces lignes directrices n'ont pas pour but et ne devraient pas non plus avoir pour effet d'exclure du processus d'évaluation d'autres types de professionnels qui, dans le cadre de leur champ d'exercice, sont également engagés dans l'évaluation des TED et contribuent notamment à l'établissement du diagnostic différentiel comme le soutiennent les guides des meilleures pratiques.

Bien que leur apport soit important, le présent document ne propose pas de cadre de travail ou de balises pour ces autres professionnels. Les quelques références faites quant à leur engagement visent plutôt à sensibiliser les médecins et les psychologues à la pertinence de tenir compte de leur expertise et de les faire participer au travail interdisciplinaire ou multidisciplinaire. La démarche évaluative, qui s'appuie sur diverses expertises et différents outils, demeure non seulement privilégiée mais nécessaire pour établir un plan d'intervention individualisé.

L'approche multidisciplinaire ou interdisciplinaire est incontournable et nécessaire à la démarche diagnostique multiaxiale. La dernière section du document souligne l'importance de la contribution active de tous les professionnels qui prennent part à la décision diagnostique et thérapeutique.

Il faut souhaiter que ces lignes directrices atteignent leur objectif d'aider les médecins et les psychologues dans leur travail clinique, afin qu'ils puissent, selon leur niveau d'expérience et d'expertise, amorcer ou compléter la démarche évaluative et qu'ultimement, les personnes atteintes et leur famille bénéficient, dans les meilleures conditions, des services auxquels elles ont droit.



SECTION 1 — Généralités

État de la situation

En 2003, le ministre de la Santé et des Services sociaux déposait un document d'orientations¹ qui visait à concevoir des services adaptés à la réalité des enfants et adolescents présentant un TED, à celle de leur famille et de leurs proches. En dépit de ces orientations, l'analyse ultérieure de la trajectoire des enfants et de leurs parents dans leur quête de services a permis de mettre en évidence des difficultés réelles. Parmi celles-ci, on soulève d'abord la lourdeur et la longueur des trop nombreuses démarches à entreprendre pour que soit confirmée la présence d'un TED, de même que la difficulté à accéder aux services.

En juin 2009, l'adoption de la *Loi modifiant le Code des professions et d'autres dispositions législatives dans le domaine de la santé mentale et des relations humaines* (PL 21) met en place les éléments essentiels à une réforme majeure dans ce vaste domaine. Le PL 21 confirme que le médecin et le psychologue sont aptes à conclure à la présence d'un TED par le biais de l'évaluation que fait le psychologue (évaluation des troubles mentaux) ou du diagnostic que pose le médecin².

En novembre 2009, le sous-ministre de la Santé et des Services sociaux modifiait en ce sens les directives adressées au réseau de la santé et des services sociaux concernant les enfants présentant des TED. Ces modifications impliquent que les conclusions cliniques du psychologue donnent accès aux traitements et services offerts dans le réseau de la santé, tout comme le fait un diagnostic médical. Dans la même foulée, le ministère de l'Éducation, des Loisirs et du Sport a aussi modifié les directives entourant l'accès à des services particuliers pour les enfants d'âge scolaire. Ces services particuliers sont, depuis, accessibles aux enfants pour lesquels «un diagnostic de TED a été établi par un médecin avec expertise en la matière et travaillant en multidisciplinarité ou interdisciplinarité ou encore pour qui un psychologue ayant développé une expertise en la matière et travaillant en multidisciplinarité ou en interdisciplinarité, a conclu, à la suite de son évaluation, à la présence d'un TED».³

À la lumière de ces nouvelles dispositions, il devenait impératif de revoir les modalités d'évaluation clinique du TED afin de répondre aux besoins réels des enfants présentant un TED et de leur famille, et ce, en temps opportun. Devant l'importance de la contribution des différents professionnels de la santé et du rôle respectif que doivent jouer les médecins ou les psychologues dans le dépistage et l'évaluation de ces troubles, le Collège des médecins du Québec (CMQ) et l'Ordre des psychologues du Québec (OPQ) ont jugé nécessaire de fournir un cadre de référence commun en élaborant conjointement ces lignes directrices.

Terminologie

En 1943, le psychiatre Leo Kanner décrivait des enfants verbaux ou non verbaux présentant des comportements d'indifférence sociale et affective. À la même époque, et sans contact avec le précédent, le pédiatre Hans Asperger faisait état de comportements voisins chez des adolescents verbaux. Ce n'est que récemment (1980) que «l'autisme infantile» a fait son

¹ Ministère de la Santé et des Services sociaux. *Un geste porteur d'avenir*. Bibliothèque nationale du Québec, 2003.

² Le projet de loi 21 est accessible à l'adresse URL suivante : <http://www2.publicationsduquebec.gouv.qc.ca/dynamicSearch/telecharge.php?type=5&file=2009C28F.PDF>

³ Tiré de : *L'organisation des services éducatifs aux élèves à risque et aux élèves handicapés ou en difficulté d'adaptation ou d'apprentissage* (p. 21). Document accessible à l'adresse URL suivante : <http://www.mels.gouv.qc.ca/dgjf/das/orientations/pdf/19-7065.pdf>

apparition dans le *Manuel diagnostique et statistique des troubles mentaux* (DSM-III). Depuis, cette appellation est couramment utilisée.

Les TED sont complexes. Ils étaient considérés comme des troubles affectifs jusqu'à ce que les investigations scientifiques révèlent qu'il s'agissait d'un ensemble de variations neurodéveloppementales du fonctionnement cérébral pouvant s'exprimer par un large éventail de symptômes.

La classification actuelle des troubles mentaux du DSM-IV-TR⁴ comporte cinq troubles envahissants du développement, soit :

- l'autisme (ou trouble autistique);
- le syndrome d'Asperger;
- le trouble envahissant du développement non spécifié;
- le syndrome de Rett;
- le trouble désintégratif de l'enfance.

Malgré cette classification, il demeure difficile de déterminer des critères et de tracer des limites précises entre les sous-groupes. Les personnes atteintes de TED forment en effet un groupe très hétérogène tant par la grande variabilité des symptômes et le degré de dysfonctionnement que par la présence ou l'absence de conditions médicales ou psychiatriques associées. Ainsi, plusieurs cliniciens se réfèrent à un concept dimensionnel plutôt que catégoriel, reconsidérant l'expression «troubles envahissants du développement», communément employée jusqu'ici.

À la lueur des informations émanant de la révision en cours du DSM-IV-TR, il semble qu'une nouvelle classification introduirait la notion de *spectre autistique*, celle-ci rendant compte de l'aspect dimensionnel du concept. Les *troubles du spectre de l'autisme* (TSA) regrouperaient alors dans une catégorie inclusive :

- l'autisme ou trouble autistique;
- le syndrome d'Asperger;
- le trouble envahissant du développement non spécifié.

Il appert que cette classification préciserait le niveau d'atteinte des différentes sphères du développement et du fonctionnement de l'enfant, avec l'existence ou non de conditions associées.

Afin de tenir compte de l'évolution des concepts, l'expression *troubles du spectre de l'autisme* et son acronyme TSA seront utilisés dans les présentes lignes directrices plutôt que l'expression *troubles envahissants du développement* (TED).

En bref, le tableau clinique des TSA est très variable selon le niveau de langage atteint, l'âge, les capacités cognitives et la présence ou l'absence de conditions associées. Chaque individu présentant un TSA a ses caractéristiques propres sur le plan des capacités cognitives, des capacités langagières et des capacités de socialisation. Chacun se situe sur ces plans à un endroit particulier d'un continuum allant de la déficience intellectuelle à la douance, de l'absence totale de langage à une grande volubilité, ou d'une apparente absence d'intérêt pour la socialisation à un désir d'entrer en relation, bien que de manière atypique.

⁴ American Psychiatric Association. *DSM-IV-TR : manuel diagnostique et statistique des troubles mentaux*, 4^e édition, texte révisé. Washington DC, 2000. Traduction française par J.-D Guelfi et coll., Masson, Paris, 2003, p. 80-99.



Les TSA sont tous caractérisés par des altérations ou des atypies dans quatre domaines de compétences :

- la socialisation;
- la communication;
- le jeu et l'imagination;
- la variété des intérêts et des comportements.

Étiologie

Bien que l'on reconnaisse aujourd'hui l'importance des facteurs génétiques dans la survenue de l'autisme, la nature des variations génétiques impliquées n'est pas encore connue. Il est actuellement raisonnable de considérer l'autisme comme étant un désordre neurodéveloppemental d'origine biologique impliquant un grand nombre de facteurs génétiques, dont on ignore cependant à ce jour le mode de transmission. Quelques données démontrent hors de tout doute l'existence d'une composante génétique, soit notamment :

- le risque que la fratrie présente un TSA se situant entre 5 % et 10 % (allant même jusqu'à près de 19 % pour certaines formes, selon une étude récente) comparativement à environ 1 % dans la population générale;
- la concordance pour les TSA étant de 60 % à 90 % chez les jumeaux homozygotes comparativement à 5 % à 10 % chez les jumeaux dizygotes.

Par ailleurs, des facteurs environnementaux pourraient contribuer à la variabilité des manifestations des TSA et à la complexité possible des modes de transmission. Toutefois, il n'y a aucune confirmation scientifique soutenant les hypothèses voulant que des facteurs tels que les vaccins, les métaux lourds, l'intolérance au gluten et à la caséine puissent être liés aux TSA.

Épidémiologie

L'augmentation apparente du taux de prévalence des TSA contribue à susciter un intérêt marqué pour ces troubles. On détecte chez un nombre grandissant d'enfants et, plus récemment, d'adolescents et de jeunes adultes, des troubles de cette nature. Il est possible d'attribuer cette augmentation, du moins pour une large part, à :

- l'élargissement des critères diagnostiques par rapport à la description initiale;
- la disponibilité et l'accès à des outils standardisés;
- la multiplication des professionnels formés, en mesure de procéder à l'évaluation;
- un public et des professionnels davantage avertis et sensibilisés aux signes des TSA.

En ce qui concerne la prévalence des diverses formes de TSA, les statistiques actuelles peuvent varier considérablement. Un facteur majeur de cette variabilité tient à la façon d'identifier les TED non spécifiés (TED-NS). Ces derniers étant regroupés en effet dans une catégorie dont la définition est imprécise, celle-ci risque donc d'être sur-inclusive. Il appert qu'au Canada, la prévalence des diverses formes de TSA se situe entre 6 et 13 enfants sur 1000 et représente donc une des principales atypies du développement chez l'enfant, aussi fréquente que le serait la schizophrénie chez l'adulte.

Critères diagnostiques

L'expression TSA est déjà consacrée et largement utilisée dans la pratique clinique courante, et ce, malgré l'attente de publication du DSM-V qui introduit le spectre autistique. Ces critères (à venir) de TSA seraient plus spécifiques quant à la sévérité de l'atteinte fonctionnelle. Il n'en demeure pas moins que la symptomatologie rapportée pour le TSA est comparable à celle existante pour le TED.

Dans l'attente de la publication du DSM-V qui fera état de ce consensus, les critères diagnostiques auxquels réfère le présent document sont ceux du DSM-IV-TR (*voir annexe I*). Pour conclure à la présence d'un TSA, il faut s'appuyer sur l'identification rétrospective et actuelle d'un ensemble de comportements propres à chacun des sous-types cliniques.

L'autisme ou le trouble autistique

Le trouble autistique se caractérise par le développement nettement anormal ou déficient de l'interaction sociale et de la communication et par un répertoire restreint d'activités et d'intérêts.

Le DSM-IV-TR établit que la personne évaluée doit répondre au moins à six critères observables parmi les éléments rapportés dans l'annexe I, dont au moins deux critères liés à la socialisation, un à la communication et un à la variété des comportements, intérêts et activités. Ces signes doivent se manifester avant l'âge de 3 ans.

Le syndrome d'Asperger

Le syndrome d'Asperger se caractérise par une altération qualitative des interactions sociales et par des comportements et intérêts répétitifs et stéréotypés. Il se distingue de l'autisme par l'absence de retard de langage et de retard significatif du développement cognitif. La forme du langage est normale, mais l'usage que la personne en fait pour communiquer peut être atypique.

Le DSM-IV-TR exige que la personne évaluée réponde au moins à trois des critères observables parmi les éléments rapportés dans l'annexe I, dont au minimum deux liés à la socialisation et un à la variété des comportements, intérêts et activités.

Le trouble envahissant du développement non spécifié

Ce trouble fait référence à une altération sévère et envahissante du développement de l'interaction sociale réciproque associée à une altération des capacités de communication verbale ou non verbale, ou à la présence de comportements, intérêts et activités stéréotypés. Il est question de TED non spécifié notamment lorsque le sujet ne répond pas à tous les critères permettant de conclure à une forme spécifiée de TED, mais plutôt à certains d'entre eux ou lorsque les signes autistiques apparaissent après l'âge de 3 ans. Bien qu'atypique, le tableau clinique des TED non spécifiés n'en est pas moins grave ou moins sévère pour autant.

Malgré cette classification et hormis les formes classiques, l'identification des TSA demeure un défi de taille. Les signes, le niveau de fonctionnement des personnes touchées et les causes sont très variables.



Conclusions différentielles à considérer lors de l'évaluation des TSA

Pour pouvoir conclure de façon définitive à un TSA, il faut pouvoir évaluer toutes les hypothèses quant à l'origine des symptômes relevés et des conditions associées. L'identification des conditions différentielles peut parfois être complexe parce qu'elle demande de prendre en considération une grande variété de conditions ou de troubles possibles, et leur expression à divers niveaux de développement.

Certains troubles précoces de la petite enfance peuvent s'apparenter aux manifestations d'un TSA (tableau 1), et différents troubles concomitants ou associés peuvent toucher les personnes ayant un TSA (tableau 2).

En présence de symptômes évocateurs, il faudra initialement considérer les différentes conditions différentielles qui se trouvent dans le tableau 1.

TABLEAU 1 TROUBLES POUVANT DONNER LIEU À DES MANIFESTATIONS OU SYMPTÔMES S'APPARENTANT À CEUX DU TROUBLE DU SPECTRE DE L'AUTISME
<ul style="list-style-type: none">- Retard mental- Retard global du développement- Trouble anxieux (p. ex. : phobie sociale ou spécifique, trouble obsessionnel compulsif)- Mutisme sélectif- Trouble primaire du langage- Trouble de la communication non spécifié- Trouble oppositionnel avec provocation- Trouble des conduites- Trouble dépressif majeur- Maladie dégénérative- Négligence et abus- Troubles cérébraux organiques- Trouble de modulation sensorielle- Schizophrénie (d'apparition précoce)- Syndrome de dysfonctions non verbales- Trouble du déficit de l'attention avec ou sans hyperactivité- Trouble réactionnel de l'attachement- Syndrome de Gilles de la Tourette

Par ailleurs, un tableau plus ou moins complet d'autisme peut être associé à différentes maladies comme la sclérose tubéreuse, le syndrome du X fragile et des affections comportant une perte marquée et précoce de la vision.

La démarche évaluative implique aussi de prendre en considération différentes cooccurrences pouvant être associées au TSA, dont certaines sont énumérées dans le tableau 2. En effet, il y a chevauchement d'entités cliniques dans certains cas de TSA. À titre d'exemple, on trouve fréquemment des troubles de l'attention ou des troubles anxieux chez les personnes qui présentent un TSA en pratique clinique. Au même titre, le syndrome de Gilles de la Tourette, bien que constituant également une condition différentielle de TSA, se retrouve plus fréquemment chez les personnes qui présentent un TSA que dans la population générale.

TABLEAU 2 COOCCURRENCES : CE QUI PEUT COEXISTER AVEC UN TROUBLE DU SPECTRE DE L'AUTISME
<ul style="list-style-type: none">- Retard mental- Troubles anxieux (p. ex. : trouble obsessionnel compulsif)- Troubles graves du comportement (p. ex. : agression, automutilation, comportements stéréotypés)- Trouble du déficit de l'attention avec ou sans hyperactivité- Retard moteur, hypotonie- Déficit sensoriel (p. ex. : surdité, cécité)- Trouble oppositionnel avec provocation- Trouble des conduites- Syndrome de Gilles de la Tourette ou autres troubles moteurs/ maniérismes et tics- Troubles de langage- Troubles du sommeil- Trouble dépressif- Troubles d'apprentissage- Épilepsie- Trouble de coordination motrice (dyspraxie)- Trouble de modulation sensorielle- Trouble psychotique

Conclusions cliniques provisoires du psychologue ou diagnostic provisoire du médecin

Bien que le concept de TSA soit complexe, il demeure impératif que les jeunes et leur famille aux prises avec une telle problématique, ou encore ceux chez qui l'on soupçonne un TSA, reçoivent les services auxquels ils ont droit. À cet effet, il convient de souligner que lorsque le médecin de famille suspecte un diagnostic de TSA, ce dernier serait confirmé neuf fois sur dix.



La situation actuelle peut sembler paradoxale. D'une part, on reconnaît que l'évaluation par le psychologue seul ou le médecin seul peut mener à des conclusions cliniques ouvrant la porte à des services de réadaptation et à des soins spécialisés. D'autre part, l'approche interdisciplinaire ou multidisciplinaire semble incontournable pour intégrer les évaluations de divers professionnels et intervenants et éventuellement établir un plan d'intervention personnalisé.

Le recours au concept de diagnostic provisoire ou de conclusions cliniques provisoires permet de résoudre cet apparent paradoxe et de faciliter la démarche clinique.

Les médecins ou psychologues peuvent relever, à différentes étapes du processus d'évaluation, des comportements, indices ou symptômes, soulever des hypothèses cliniques, voire dégager des impressions cliniques. Dans plusieurs cas, ils peuvent conclure provisoirement à la présence d'un trouble nécessitant des services. En effet, le DSM-IV-TR prévoit le recours à la spécification *provisoire* pour livrer des conclusions, même si l'information disponible est insuffisante ou que tous les critères d'un trouble ne sont pas satisfaits, mais qu'il y a de fortes raisons de penser qu'ils finiront par l'être.

La possibilité pour le médecin de livrer un diagnostic provisoire ou pour le psychologue de tirer des conclusions provisoires est de première importance, considérant que l'un des objectifs des présentes lignes directrices est d'assurer aux personnes touchées par les TSA un meilleur accès aux services d'évaluation. Attendre systématiquement que les différentes évaluations de tous les professionnels impliqués soient complétées risque d'allonger les listes d'attente et d'augmenter les délais d'intervention.

Le médecin ou le psychologue peuvent identifier les comportements qui témoignent d'atteintes sur les plans de la socialisation, de la communication et de limites du répertoire des activités et intérêts. Il s'agit de la première étape de toute démarche clinique menant à la précision d'un TSA. Il ne s'agit pas de conclure à la légère. Les conclusions cliniques, même provisoires, au sens du DSM, doivent se fonder sur une démarche structurée, rigoureuse et, pour ce faire, s'appuyer sur une anamnèse bien documentée et sur l'observation systématisée des comportements de l'enfant ou du jeune. Aucun comportement ou déficit, pris isolément, ne permet à lui seul de confirmer même provisoirement la présence d'un TSA. C'est l'accumulation des signes et leur organisation dans le fonctionnement de l'enfant ou du jeune qui sont déterminantes.

Cette démarche est proposée dans les sections suivantes. Selon l'expertise et l'expérience acquise, le médecin ou le psychologue qui interviennent dans l'évaluation des TSA peuvent agir :

- au niveau du dépistage précoce des signes de TSA, ce dont traitera la section 2;
- au niveau d'une démarche évaluative structurée permettant aux professionnels de suspecter, au médecin de diagnostiquer ou au psychologue de conclure cliniquement à un TSA (même provisoirement), ce dont traitera la section 3;
- au niveau d'une démarche évaluative intégrée selon une approche interdisciplinaire ou multidisciplinaire, ce dont traitera la section 4.

SECTION 2 — Le processus d'évaluation : une démarche à débiter précocement

La confirmation d'un TSA constitue l'aboutissement d'une démarche plus large qui débute par la surveillance du développement et le dépistage des signes de TSA.

Il importe d'amorcer précocement le processus d'évaluation chez des enfants qui ont des comportements particuliers ou encore qui se développent de façon atypique. Les professionnels de premier recours ont un rôle essentiel à cet égard. Afin d'améliorer la surveillance et l'évaluation du développement de l'enfant, tous les médecins et psychologues devraient être en mesure de reconnaître et de comprendre les différentes manifestations des TSA, bien qu'elles puissent varier en fonction du niveau de développement et des capacités langagières et cognitives de l'enfant.

Les indices de TSA

La surveillance du développement pendant la petite enfance est un processus assuré principalement par les médecins de famille et les pédiatres lors de la visite périodique des nourrissons et des très jeunes enfants et par les infirmières à l'occasion de la vaccination. Cependant, tous les professionnels et les intervenants impliqués dans les soins à la petite enfance (p. ex., les infirmières de première ligne, les orthophonistes, les psychoéducateurs, les psychologues, les travailleurs des services de la petite enfance, les travailleurs sociaux et autres) sont en situation de repérer des écarts de développement à différentes étapes de la vie de l'enfant.

Les orthopédagogues, les orthophonistes et les psychologues sont susceptibles d'être consultés lorsque l'enfant entre à l'école, étant donné que les difficultés d'apprentissage et les problèmes d'adaptation ou de comportement apparaissent plus clairement à cette étape de leur vie.

Les échanges avec les parents concernant leurs inquiétudes à l'égard du développement de leur enfant peuvent être riches en informations. En effet, les parents peuvent être les premiers à reconnaître les atypies de développement dans les domaines de la socialisation, de la communication, de même que les atypies liées au jeu, aux intérêts et aux comportements.

Il est donc important d'observer et d'écouter pour bien entendre et reconnaître les signes et les symptômes témoignant d'un développement anormal de l'enfant, notamment les signes indicateurs de TSA.

Afin de faciliter le dépistage et l'identification précoce, une attention particulière doit être portée à certaines difficultés pouvant orienter le clinicien vers une évaluation plus approfondie, qui sera décrite ultérieurement. Les tableaux 3, 4 et 5 proposent pour une période déterminée du développement une liste de manifestations à considérer comme des signes d'appel du TSA.



TABLEAU 3

SIGNES D'APPEL D'UN TSA DANS LA PETITE ENFANCE

- Babillage restreint, atypique ou absent à 12 mois
- Gestuelle restreinte, atypique ou absente à 12 mois (p. ex. : pointer du doigt, saluer de la main)
- Absence de réaction à l'appel de son nom à 12 mois
- Aucun mot à 16 mois
- Absence d'association spontanée ou association restreinte, atypique de deux mots à 24 mois (cela n'inclut pas l'écholalie ou les répétitions)
- Perte ou régression de la capacité langagière ou sociale

TABLEAU 4

SIGNES D'APPEL D'UN TSA CHEZ L'ENFANT D'ÂGE PRÉSCOLAIRE ET SCOLAIRE

- Anomalie du langage, mutisme, écholalie persistante
- Utilisation des pronoms « tu », « il » ou « elle » pour référer à soi
- Vocabulaire limité compte tenu de l'âge ou, inversement, particulièrement bien élaboré sur des sujets précis
- Particularités expressives (phrases stéréotypées, langage atone)
- Communication difficile (calme inapproprié, conversation limitée ou, à l'inverse, très élaborée sur ses centres d'intérêt)
- Difficulté à jouer avec les autres enfants ou difficulté à s'intégrer (comportement agressif ou perturbateur)
- Réactions atypiques devant l'exposition à différents stimuli
- Difficultés dans la relation avec l'adulte (trop intense/distante)
- Réactions vives en situation de proximité physique
- Difficultés à gérer les changements, les situations imprévisibles ou les moments de transition entre deux activités
- Profil inhabituel de compétences
- Préférence particulière pour des intérêts ou des activités atypiques (collectionner, faire des calculs, dresser des listes)

TABLEAU 5

SIGNES D'APPEL D'UN TSA CHEZ L'ADOLESCENT

- Difficultés chroniques se manifestant dans les comportements sociaux et dans l'adaptation aux changements
- Manque d'autonomie, « naïveté sociale »
- Communication difficile (calme inapproprié, conversation limitée ou, à l'inverse, très élaborée sur ses centres d'intérêt)
- Communication non adaptée au contexte social (trop grande familiarité, explications élaborées comme en donnerait un professeur)
- Particularités expressives (phrases stéréotypées, langage atone)
- Difficulté à se faire des amis de son âge et à maintenir ses relations, relations plus faciles avec les adultes ou les plus jeunes
- Rigidité de la pensée et des comportements; manque d'humour
- Préférence particulière pour des intérêts ou des activités atypiques (collectionner, faire des calculs, dresser des listes)

L'évaluation clinique initiale

Différentes avenues s'offrent aux parents qui s'inquiètent des comportements de leur enfant. Le plus souvent, ils s'adresseront à leur médecin de famille ou au pédiatre de leur enfant de leur propre initiative ou sur recommandation d'autres intervenants. Il n'est pas rare cependant que les parents, ayant constaté chez leur enfant des problèmes de socialisation ou des problèmes de langage, consultent un psychologue ou encore un orthophoniste. Le travail des professionnels initialement consultés est essentiel et il serait préjudiciable que leurs interventions se limitent à rassurer les parents inquiets ou encore à leur conseiller d'attendre pour voir comment évoluera leur enfant.

La présence de signes d'appel du TSA, tels qu'énumérés précédemment, devrait évoquer la possibilité d'un problème autistique. Il est pertinent alors, à l'occasion de ces premiers contacts, que le médecin ou le psychologue consulté amorce le processus d'évaluation.

Le processus d'évaluation s'inscrit dans un continuum qui intègre les différents partenaires et professionnels. Il faut éviter cependant que l'enfant soit soumis à de doubles ou triples évaluations, les parents concernés reprochant souvent aux intervenants de ne pas tenir compte des informations déjà fournies. Le médecin ou le psychologue de première ligne peuvent déjà faciliter ce processus s'ils orientent la démarche clinique vers la reconnaissance des signes de TSA et s'ils partagent l'information qu'ils ont recueillie.

La démarche clinique initiale (commune aux médecins et aux psychologues)

Les premières étapes du processus d'évaluation d'un TSA consistent à recueillir certaines données comportementales. En conséquence, cette évaluation n'est pas exclusive à l'une ou l'autre des professions visées par les présentes lignes directrices.



L'entrevue avec les parents

La rencontre avec les parents permet d'obtenir des éléments d'anamnèse concernant l'histoire familiale, obstétricale et périnatale ainsi que la revue des étapes de développement de l'enfant. Il y a des avantages à prendre l'information auprès des parents puisque ce sont eux qui connaissent le mieux l'enfant. Ils ont de multiples occasions de les observer, dans diverses situations et en relation avec différentes personnes, ce qui ne peut être reproduit dans le contexte de la consultation. La plupart des parents concernés ont reconnu une forme ou une autre de dysfonctionnement chez leur enfant avant l'âge de 2 ans.

S'il s'agit de leur premier enfant, ils peuvent toutefois avoir de la difficulté à déterminer si son développement est normal. Il est possible que les parents ne manifestent pas d'inquiétude, mais cela ne devrait pas écarter le besoin de poursuivre l'évaluation si le clinicien observe des signes et des symptômes significatifs.

Les tableaux qui suivent présentent des remarques fréquentes de parents exprimant leurs inquiétudes, remarques qu'il faut saisir et entendre et qui pourraient être indicatrices de troubles de développement.

TABLEAU 6
REMARQUES SIGNIFICATIVES POUVANT ÊTRE FORMULÉES PAR LES PARENTS DE TRÈS JEUNES ENFANTS
<ul style="list-style-type: none">- Il ne répond pas à son nom, mais il entend bien parce qu'il est hypersensible à certains bruits, se couvrant même les oreilles comme pour se protéger.- Il est très sage et ne demande jamais rien; il ne pleure jamais.- Il est difficile de le réconforter; il refuse de se faire prendre.- Il ne sait pas saluer de la main (faire «bye-bye»), ne joue pas avec des marionnettes, ne personnifie pas des poupées ou des peluches.- Il ne sourit pas facilement.- Il ne joue pas, il ne réagit pas au jeu de surprise (coucou!), il tient à des objets de façon atypique.- Il ne montre pas du doigt, il regarde de côté, il a le regard fuyant.- Il fait des colères inexplicables, ne supporte pas les changements ou présente des signes d'angoisse devant ceux-ci.- Il reste éveillé dans son lit, il refuse la cuillère, il ne supporte pas les morceaux de nourriture.- Il refuse de porter certains vêtements.- Il s'intéresse à la lumière, il fixe de façon prolongée des objets, il répète toujours le même geste.- Il a régressé dans ses comportements, on dirait qu'il en perd.

Bien qu'il soit possible de confirmer la présence de TSA dès l'âge de 18 à 24 mois, il faut rappeler la difficulté de conclure avec certitude en présence de formes plus discrètes de ces troubles. Dans ces cas, il est nécessaire de reprendre ultérieurement l'évaluation. Malgré cela, l'enfant

doit pouvoir bénéficier d'interventions précoces, lesquelles permettent une observation de ses difficultés et de leur évolution. En effet, une intervention globale et précoce permettra d'écartier certains biais, de tenir compte de certains facteurs difficiles à considérer initialement (p. ex. : une sous-stimulation de l'enfant) et d'apprécier les difficultés persistantes ou émergentes.

Certains symptômes se manifesteront plus tard, étant donné leur nature même, par exemple, ceux reliés au caractère restreint, répétitif et stéréotypé des comportements, des intérêts et des activités, ou encore ceux requérant un niveau élevé de développement. C'est le cas des intérêts restreints à des thématiques particulières (p. ex. : cartes, dinosaures), des rituels (exécution rigide de routines), de la difficulté à se faire des amis.

Les enfants d'âge scolaire et les adolescents chez qui on suspecte un TSA sont décrits comme «différents, particuliers» par leurs proches.

TABLEAU 7

REMARQUES SIGNIFICATIVES POUVANT ÊTRE FORMULÉES PAR LES PARENTS D'ENFANTS D'ÂGE SCOLAIRE ET D'ADOLESCENTS

- Il est solitaire et n'a pas encore d'ami préféré.
- Il est maladroit dans ses rapports avec les autres et peut faire des commentaires inappropriés à la situation sociale.
- Il a de la difficulté à l'école, mais il est doué, il a des connaissances exceptionnelles dans un domaine bien précis.
- Il ne cesse de nous parler, mais surtout de ce qui l'intéresse au plus haut point et il peut faire une crise si, par exemple, nous refusons d'acheter ce qu'il désire et qui est en lien avec cet intérêt.
- Il nous regarde dans les yeux, mais ça nous laisse une impression bizarre.
- Il parle très bien, mais avec un certain accent et il lui arrive aussi de nous corriger lorsque nous parlons.

L'histoire familiale

Une importance particulière doit être accordée à l'évaluation détaillée des manifestations de tout trouble de développement touchant les membres de la famille situés au premier et au deuxième degré de l'arbre généalogique. Sera recherchée notamment la présence d'un retard mental, de troubles du langage, d'indices de TSA ou d'autres handicaps du développement qui sont autant d'éléments d'information significatifs dans la démarche évaluative.

L'histoire obstétricale et périnatale

L'histoire détaillée de la grossesse et de l'accouchement, ainsi que les renseignements sur la naissance et ses complications doivent être obtenus (déroulement de la gestation, consommation de drogues ou d'alcool durant la grossesse, infections virales durant la grossesse, particularités du travail et de l'accouchement, résultats de l'APGAR, poids à la naissance, périmètre crânien, etc.).



Évaluation des étapes du développement de l'enfant

Une attention particulière doit être portée aux étapes du développement de l'enfant, notamment dans la première année de vie : premier sourire, soutien de la tête, capacité de se tourner et de s'asseoir sans aide, début de la marche, développement du langage, habitudes de sommeil, habitudes alimentaires, entraînement à la propreté, etc. Il faut aussi questionner les différents aspects relationnels : réactions à ses parents entre 0 et 1 an, sollicitation des autres membres de la famille, manifestations de plaisir, etc. Il faut aussi être à l'affût de comportements inhabituels ou étranges. À cet égard, il est également opportun de s'enquérir de l'âge qu'avait l'enfant au moment des premières inquiétudes de ses parents et au moment des premières consultations professionnelles.

Chez les enfants plus âgés, il faut s'intéresser aussi aux problèmes relatifs aux apprentissages scolaires et aux expériences sociales dans leurs milieux de vie ou à tout autre signe d'appel psychologique ou psychiatrique pertinent. Il faut aussi considérer tout signe de régression du développement.

Premières observations comportementales de l'enfant

Les médecins et les psychologues devraient profiter de la présence de l'enfant lors des premiers entretiens pour tenter d'apprécier :

- la nature et la qualité de ses interactions avec ses parents et avec sa fratrie;
- le désir de partager ses intérêts;
- les capacités de communication;
- la nature et la qualité de ses jeux, la présence de jeux symboliques de type « faire semblant »;
- le niveau d'adaptation de certains comportements.

Il s'agit d'un premier travail d'observation, lequel sera repris de façon plus systématique et standardisée par le professionnel habilité à procéder à l'évaluation structurée qui sera décrite ultérieurement (section 3).

Un outil de dépistage : le questionnaire ciblé

Afin de ne pas laisser au hasard ou à l'arbitraire la cueillette d'information auprès des parents d'enfants âgés de 18 à 24 mois, la présence d'un ou de plusieurs signes d'appel, jumelée à l'information recueillie lors de la démarche clinique initiale, devrait entraîner un examen de dépistage ciblé par questionnaire. L'un des questionnaires fréquemment utilisés chez le jeune enfant est le *Modified Checklist for Autism in Toddlers (M-CHAT)*⁵ (voir annexe II). Il s'agit d'un outil pratique et facile d'utilisation puisqu'il peut même être complété par les parents seuls dans la salle d'attente. Ce questionnaire répertorie les comportements les plus souvent associés au TSA.

Bien que l'on puisse légitimement s'interroger sur le seuil de sensibilité de cet outil, il peut être utile au médecin ou au psychologue dans l'exercice de leur jugement clinique. Les résultats obtenus peuvent notamment soutenir ces professionnels dans leur décision de poursuivre eux-mêmes la démarche évaluative ou d'orienter les parents et leur enfant vers des professionnels spécialisés ou des centres de services spécialisés.

⁵ Il existe d'autres outils de dépistage qui peuvent être utilisés.

L'orientation de l'enfant ou du jeune chez qui l'on soupçonne un TSA

Les médecins ou les psychologues qui, dans leur pratique courante, ont peu d'occasions d'évaluer des enfants ou des jeunes pouvant présenter un TSA, ou qui n'ont pas reçu de formation particulière pour ce faire, doivent orienter les enfants et les jeunes chez qui ils soupçonnent de tels troubles vers un ou des collègues plus expérimentés, regroupés ou non en équipe interdisciplinaire ou multidisciplinaire. Leur implication toutefois n'en demeure pas moins importante puisqu'ils doivent contribuer au soutien du jeune et de sa famille dans cette démarche et dans les actions à prendre rapidement.

Pour conclure, il est essentiel à cette étape d'envisager une évaluation plus exhaustive et à cette fin :

- offrir aux parents des informations sur le processus d'évaluation clinique et les ressources disponibles dans leur région;
- orienter l'enfant dans le but d'une évaluation auditive et visuelle;
- orienter l'enfant vers une ressource appropriée en vue de nuancer et de préciser les conclusions cliniques de TSA ;
- orienter l'enfant vers des services permettant de répondre aux besoins qu'il peut éprouver étant donné l'anomalie ou l'atypie de développement suspectée.



SECTION 3 — L'identification d'un TSA par une démarche rigoureuse et structurée

En présence d'éléments permettant de suspecter un TSA, l'enfant ou le jeune sera orienté vers un professionnel ou une équipe pouvant procéder à une évaluation plus spécifique. Certains médecins de famille, pédiatres, pédiatres développementalistes, neurologues, psychiatres, psychologues pour enfants et neuropsychologues ont acquis une expertise en matière de troubles du développement à différentes périodes de la vie, particulièrement en ce qui concerne les TSA.

Ces ressources sont importantes dans le processus visant à compléter la démarche évaluative (reconnaissance des conditions différentielles et associées). De ce fait, ils deviennent les professionnels par lesquels il sera possible d'établir des conclusions cliniques, propres à leur domaine de compétences, ce qui favorisera de manière précoce l'intervention réadaptative et la gestion de crise. Cela est d'autant plus important lorsque le tableau clinique montre une atteinte sévère de l'adaptation.

Sensibilisés aux différents éléments du dépistage fait par un autre professionnel ou par lui-même, le médecin ou le psychologue devront ensuite procéder à une démarche visant à préciser leurs conclusions cliniques. La rigueur doit caractériser cette démarche évaluative à chacune des étapes.

L'évaluation par le médecin

Tout enfant chez qui l'on suspecte un TSA doit, à une étape ou à une autre, faire l'objet d'une évaluation par un médecin afin de déterminer le rôle possible de conditions médicales dans les signes atypiques observés. Idéalement, cette évaluation devrait être menée par des médecins de famille ayant de l'intérêt et de l'expertise en matière de TSA ou par des médecins spécialisés ou expérimentés dans les soins de l'enfant (p. ex. : les pédiatres, les pédiatres développementalistes).

Après avoir recueilli l'anamnèse et avoir fait ses observations, le médecin doit procéder à une évaluation médicale complète, touchant les aspects physiques et mentaux.

Sachant qu'il est possible de trouver une condition médicale associée chez près de 10 % des enfants qui présentent un TSA, il importe de rechercher différents éléments lors de l'examen.

En plus d'un examen médical détaillé, une attention particulière doit être portée aux éléments suivants :

- la vision et l'audition;
- les habitudes de vie, notamment le sommeil et les habitudes alimentaires;
- le risque d'intoxication (p. ex. : au plomb) étant donné certains troubles de l'alimentation ou troubles des conduites alimentaires (Pica);
- les comportements et les signes de manifestations épileptiques;
- les signes dysmorphiques qui pourraient révéler la présence d'un syndrome génétique (p. ex. : faciès allongé et macroorchidie associés au syndrome du X fragile);
- les différents aspects liés à la croissance, notamment le poids, la taille et particulièrement le périmètre crânien (compte tenu des taux plus élevés de macrocéphalie rapportés chez les enfants qui présentent un TSA) inscrits sur une courbe de croissance;
- certaines anomalies neurocutanées détectées à l'aide de la lampe de Wood (taches hypopigmentées et angiofibromes) laissant suspecter une sclérose tubéreuse ou une maladie de Von Recklinghausen;
- le tonus, l'équilibre, les nerfs crâniens, les réflexes, les signes focaux neurologiques, etc.

Les examens complémentaires

Il peut être nécessaire de procéder à des examens paracliniques complémentaires lorsque l'anamnèse permet de constater certains signes d'appel comportementaux ou encore à la suite d'observations particulières à l'examen physique.

Les examens les plus souvent envisagés sont :

- **L'électroencéphalogramme (EEG)**

Il y a un taux plus élevé d'épilepsie chez les personnes présentant un TSA, surtout en présence de troubles neurologiques concomitants ou de retard mental. L'EEG devrait toutefois être réservé aux enfants et aux jeunes dont les comportements cliniques laissent supposer une épilepsie ou en présence de régression dans leur développement.

- **Les examens d'imagerie médicale**

La tomodensitométrie ou la résonance magnétique cérébrale n'est recommandée que lorsqu'il existe des conditions justifiant l'évaluation des structures cérébrales (signes neurologiques ou neuropsychologiques clairs, régression, présence de convulsions ou d'épilepsie).

- **L'investigation génétique**

L'investigation génétique doit être envisagée en présence de TSA, à plus forte raison s'il y a plus d'un cas de trouble de développement dans la famille proche, si l'enfant présente des signes de dysmorphisme ou un retard mental. À ce jour, il est possible de préciser certaines causes génétiques du TSA comme la duplication maternelle 15q1-q13 ou 16p11, ou le syndrome du X fragile. La recherche du X fragile, le typage génétique (dont le test de micropuce à ADN (CGH)) et une expertise en génétique doivent être envisagés en présence de signes d'appel.

- **L'investigation métabolique**

Des examens métaboliques peuvent être envisagés en présence de signes cliniques et physiques (p. ex. : léthargie, vomissements cycliques, convulsions précoces, etc.), notamment s'il y a eu refus de soumettre l'enfant à sa naissance au dépistage des maladies métaboliques.

Précision du diagnostic de TSA par le médecin

Après s'être assuré de l'absence de problèmes de santé physique, le médecin devra continuer sa démarche évaluative. Le diagnostic des TSA se fonde sur l'histoire du développement de l'enfant, l'évolution de ses difficultés, les observations de son comportement de même que sur les observations de ses habiletés et de son fonctionnement actuel.



Selon les ressources disponibles dans le milieu, il peut être nécessaire de requérir d'autres évaluations pour soutenir la démarche médicale initiale :

- Une évaluation s'appuyant sur des mesures standardisées, dont l'ADI-R⁶ et l'ADOS⁷. Ces outils psychométriques doivent être utilisés par des professionnels compétents. Ces derniers doivent être formés pour ces outils, avoir une expertise clinique en matière de TSA, ce qui signifie qu'ils ont évalué plusieurs cas, et s'appuyer sur une vaste expérience des troubles neurodéveloppementaux qui déborde des seuls TSA. Ils seraient ainsi en mesure d'exercer adéquatement leur jugement clinique, notamment sur la façon d'interpréter les résultats obtenus (*voir Le recours à des outils d'évaluation standardisés, p. 23*).
- On pourra recommander une évaluation par le psychologue si l'enfant présente des problèmes de comportement, des difficultés sur le plan scolaire ou encore pour permettre de standardiser l'observation comportementale au moyen des outils psychométriques. De plus, cette évaluation peut être nécessaire précocement pour différencier notamment un retard mental ou un trouble de la communication d'un TSA.
- Une évaluation en orthophonie peut être demandée précocement, au début de la démarche évaluative, compte tenu de la difficulté à différencier de prime abord un trouble du langage et un TSA.
- Une démarche évaluative plus spécialisée en centre tertiaire (p. ex., en pédiatrie du développement ou en pédopsychiatrie) peut être requise lorsque le tableau clinique est complexe.

Le médecin doit donc recourir à différents outils, et ce, afin de poser un diagnostic précoce, même provisoire, pour faciliter l'évaluation diagnostique multiaxiale. Dans certaines formes classiques de TSA, l'anamnèse et une bonne observation clinique peuvent suffire pour établir le diagnostic. Cependant, malgré cette assurance sur le plan diagnostique, il faudra poursuivre la démarche évaluative et s'appuyer sur une équipe multidisciplinaire ou interdisciplinaire pour dresser le tableau fonctionnel global de l'enfant qui présente un TSA.

Plan d'action pour l'enfant ou l'adolescent chez qui le médecin envisage un diagnostic de TSA

Lorsque la démarche clinique et réflexive du médecin le porte à croire que le diagnostic de TSA est présent ou assuré, les actions suivantes sont à envisager :

- diriger l'enfant ou le jeune vers des services de soutien, de stimulation précoce ou d'intervention qui soient compatibles avec le niveau de certitude du diagnostic (un diagnostic provisoire confirme la présence d'un TSA et, par conséquent, devrait donner accès aux services auxquels il a droit);
- offrir à la famille le soutien nécessaire, reconnaître les compétences des parents et valoriser leur rôle auprès de leur enfant;
- documenter les diverses informations cliniques et les observations afin de fournir ces renseignements à l'équipe interdisciplinaire ou multidisciplinaire, le cas échéant;
- diriger l'enfant ou l'adolescent vers une évaluation interdisciplinaire, si les ressources existent, ou amorcer, selon une approche multidisciplinaire, les différentes demandes de services auprès des professionnels mobilisés pour l'évaluation des TSA dans la région. Cette évaluation devrait permettre de dresser un tableau fonctionnel de l'enfant afin d'élaborer le plan d'intervention individualisé;
- renseigner les parents désireux d'avoir d'autres enfants sur le risque génétique de TSA, et ce, afin de les aider dans les décisions qu'ils pourraient avoir à prendre en matière de planification familiale.

⁶ ADI-R : Acronyme pour l'expression anglaise *Autism Diagnostic Interview – Revised*. En français, on y réfère comme étant l'*Entretien semi-structuré pour le diagnostic de l'autisme*.

⁷ ADOS : Acronyme pour l'expression anglaise *Autism Diagnostic Observation Schedule*. En français, on y réfère comme étant l'*Échelle d'observation pour le diagnostic de l'autisme*.

L'évaluation par le psychologue

En matière de TSA, le psychologue peut être mis à contribution de diverses façons dans l'élaboration de conclusions cliniques. Il peut être mobilisé pour conclure à la présence de TSA ou encore pour identifier ou écarter tout problème ou trouble d'ordre psychologique ou mental pouvant aussi bien produire des tableaux voisins des TSA (conditions différentielles) ou pouvant leur être associés. Par ailleurs, le psychologue cherche entre autres à déterminer le rôle possible de troubles psychologiques dans les signes atypiques observés.

Le psychologue, dans sa démarche évaluative, se consacre notamment à l'observation des comportements et il s'appuie sur une batterie d'outils psychométriques standardisés. L'exercice du jugement clinique demeure essentiel pour déterminer la pertinence de recourir à de tels outils, pour en faire un choix judicieux et pour en interpréter de façon juste les résultats.

L'observation comportementale directe de l'enfant

Comme il est fréquent que les enfants se comportent différemment selon qu'ils se trouvent en contexte de consultation ou en milieu plus naturel, il peut être opportun de se déplacer pour les observer dans des milieux qui leur sont familiers (milieu familial, milieu de garde ou milieu scolaire)⁸. Ces différentes occasions d'observation favorisent une meilleure appréciation des limites et des ressources. De plus, cela permet de recueillir des informations supplémentaires auprès des intervenants, en milieu de garde ou en milieu scolaire, qui peuvent s'avérer d'excellents observateurs.

Les vidéos ou les films « maison » peuvent éventuellement être l'occasion d'observer les comportements de la personne depuis sa naissance, comportements rares ou reliés à des situations ou à des étapes de développement particulières et qui risquent peu de se manifester en présence d'observateurs.

Le recours à des outils d'évaluation standardisés

Bien que, pour certaines formes classiques de TSA, l'anamnèse et une bonne observation clinique puissent suffire pour conclure à leur présence, le recours aux outils psychométriques est essentiel notamment pour l'évaluation des capacités intellectuelles (QI) et adaptatives, pour l'évaluation psychologique ou neuropsychologique et pour recueillir un nombre important d'informations sur le développement de l'enfant et sur les manifestations comportementales pouvant être liées à un TSA.

L'utilisation des outils psychométriques n'est pas réservée, au sens légal du terme, mais il n'en demeure pas moins que pour y recourir, il faut détenir des compétences particulières en matière de psychométrie, en plus de connaissances cliniques et d'une expérience pratique en matière de TSA. Les psychologues ont une expertise reconnue en psychométrie et ce sont les professionnels qui utilisent le plus fréquemment des outils psychométriques.

Il est important de souligner qu'un bon nombre des outils psychométriques ont une portée générale et qu'ils n'ont pas été conçus pour évaluer spécifiquement les personnes qui présentent un TSA. Par conséquent, leur utilisation peut donner lieu à des difficultés particulières sur le plan de l'administration, de la cotation et de l'interprétation des

⁸ Bien que cela puisse être fait par différents professionnels, sur le terrain c'est un rôle que n'assume habituellement pas le médecin, alors qu'il est fréquent que le psychologue s'y emploie.



résultats. Il faut savoir que les manifestations ou symptômes des TSA peuvent nuire à l'administration d'un test et au rendement du sujet. L'expérience et l'expertise requises en matière de psychométrie comme en matière de TSA sont donc essentielles dans la mesure où celui qui utilise les tests doit voir à les adapter à la clientèle et aux circonstances, tout en préservant leur validité.

1. L'anamnèse et l'observation standardisée des comportements

L'ADI-R est un questionnaire qui s'adresse aux parents et qui permet de standardiser le recueil des données de l'anamnèse.

L'ADOS, quant à lui, est un outil standardisé, semi-structuré, qui permet l'observation des comportements de l'enfant, de l'adolescent ou de l'adulte. Il recueille de l'information sur ses habiletés de communication, de socialisation et ses capacités de jeu. Le professionnel chargé de son administration observe également durant la passation les intérêts du sujet, tout en étant à la recherche d'éventuels comportements stéréotypés, répétitifs ou atypiques. L'ADOS est actuellement l'outil d'observation le plus utilisé en recherche et en clinique en ce qui concerne les TSA.

L'ADOS comprend quatre modules. Le module d'évaluation est choisi selon les capacités langagières de l'enfant ou de l'adolescent. Cet outil est utilisé à partir de l'âge de 18 mois. Il demande une formation particulière. L'interprétation et l'utilisation des résultats ne peuvent se faire sans discernement et sans jugement clinique en raison de sa spécificité imparfaite (risques de faux positifs et de faux négatifs).

L'ADI-R et l'ADOS sont deux outils arrimés aux critères diagnostiques du DSM-IV-TR. Ce sont les outils les plus fréquemment utilisés dans le cadre de l'évaluation des TSA. Toutefois, on aurait tort de considérer qu'ils sont pour autant incontournables. De fait, c'est l'information qu'ils permettent de recueillir, lorsqu'elle est manquante, qui est indispensable pour porter un jugement étayé sur le développement et les comportements de l'enfant ou du jeune. Il faut savoir également qu'il n'est pas toujours possible ni même indiqué de recourir à ces deux outils, par exemple pour des raisons d'ordre linguistique ou culturel. Il faut noter, à cet égard, qu'il existe d'autres outils destinés à recueillir ces mêmes informations; le choix revient donc au professionnel vers qui est orienté l'enfant ou le jeune et qui doit compléter ou systématiser cette cueillette d'information manquante.

Dans l'éventualité où l'ADI-R et l'ADOS sont utilisés de façon combinée, il faut prendre en considération les faits suivants :

- La précision des cotes obtenues et leur valeur sont fonction de l'expérience et de l'expertise de ceux qui utilisent ces outils. Les conclusions que tirerait un clinicien ne détenant pas toutes les compétences requises risquent d'être moins fiables.
- À ce jour, il n'y a pas véritablement de profils typiques de TSA qui se dégagent de ces outils. Il faut donc user de prudence lorsque vient le temps de conclure à leur présence, étant donné que d'autres troubles (p. ex., les troubles anxieux, la dépression, le TDAH) peuvent générer des profils semblables.
- Les données brutes ne devraient jamais être rapportées seules étant donné le risque qu'elles soient mal interprétées par des cliniciens qui ne sont pas formés à l'utilisation de ces outils.

En conclusion, bien que l'utilisation combinée de ces deux outils puisse faciliter l'exercice du jugement clinique, il demeure que les informations qu'ils permettent de recueillir ne suffisent pas pour conclure avec certitude à la présence d'un TSA. L'expérience clinique et l'expertise du médecin ou du psychologue, synthétisant l'ensemble des données médicales, psychiatriques et psychologiques recueillies, permettront de faire la distinction entre TSA et entités ressemblantes.

2. L'évaluation des capacités intellectuelles

Les enfants qui présentent un TSA montrent une grande variabilité dans leur développement intellectuel. La prévalence de retard mental chez les personnes qui présentent un TSA demeure importante bien que le taux semble fluctuer à la baisse pour différentes raisons. Cela justifie qu'on procède à l'évaluation des capacités intellectuelles. Il faut noter que cette évaluation n'est pas toujours essentielle pour conclure de façon provisoire à la présence de TSA, mais il faudra toutefois la faire pour rendre compte des capacités intellectuelles lors de l'évaluation multiaxiale (axe II) et pour finaliser le processus d'évaluation mené par l'équipe multidisciplinaire ou interdisciplinaire.

Les tests permettant d'évaluer les capacités intellectuelles (QI) administrés par les psychologues visent à recueillir l'information sur le niveau de fonctionnement de l'enfant, ainsi qu'à recenser les fonctions intellectuelles intactes et celles qui seraient déficitaires. Ce sont les capacités intellectuelles qui permettraient le mieux de prédire les comportements adaptatifs et sociaux, voire le niveau d'autonomie qu'atteindront les personnes présentant un TSA à l'âge adulte.

L'évaluation des capacités intellectuelles à l'aide de tests standardisés (QI) donne également la possibilité de faire des observations qualitatives sur le traitement de l'information, par exemple, sur :

- la capacité d'appréhender la réalité dans sa globalité ou à comparer et analyser les détails;
- la présence éventuelle de rigidité cognitive;
- la capacité à s'engager ou à se désengager d'une tâche;
- la capacité de considérer un autre point de vue que le sien.

Ces observations permettent d'affiner les conditions différentielles et de distinguer les comportements découlant d'un TSA de ceux s'expliquant par des capacités intellectuelles limitées.

Il convient de rappeler par ailleurs que :

- l'évaluation des capacités cognitives des enfants peut être complexe et implique souvent une réévaluation périodique, étant donné, par exemple, la moins grande stabilité du QI en bas âge;
- le QI global considéré seul ne rend pas bien compte des ressources cognitives de l'enfant présentant un TSA, étant donné la disparité fréquente des cotes obtenues aux différents sous-tests que l'on observe;
- les personnes qui ont de meilleures capacités verbales peuvent généralement faire preuve d'un meilleur fonctionnement adaptatif que celles qui ont de meilleures capacités non verbales;
- les manifestations de retard mental et de troubles graves du langage peuvent s'apparenter aux manifestations des TSA, notamment chez les enfants apparemment non verbaux;
- l'un des critères permettant actuellement de distinguer le syndrome d'Asperger des autres TSA est l'absence de retard cliniquement significatif du développement cognitif.



3. L'évaluation des capacités adaptatives

Les habiletés liées à la vie quotidienne des personnes présentant un TSA varient de façon considérable. L'évaluation du comportement adaptatif permet de conclure sur les habiletés motrices et les capacités d'adaptation du sujet notamment sur le plan de la socialisation, de la communication, de la scolarisation et de la capacité à prendre soin de soi. Cette évaluation sert à la fois à préciser la nature des troubles en présence et à planifier le traitement ou les services requis. Le recours à des outils psychométriques standardisés, pour ce faire, est indiqué.

Il faut rappeler enfin que c'est l'évaluation combinée des capacités cognitives et des capacités adaptatives qui permet de conclure à la présence ou non d'un retard mental⁹.

4. L'évaluation neuropsychologique

L'évaluation neuropsychologique peut s'avérer utile et complémentaire dans certaines situations cliniques. Cette évaluation, au-delà de l'évaluation des troubles mentaux, porte sur les fonctions mentales supérieures et permet notamment d'identifier la présence de troubles neuropsychologiques ou de troubles des fonctions mentales supérieures.

Précision des conclusions cliniques de TSA par le psychologue

L'évidence d'un TSA se fonde sur l'histoire du développement de l'enfant, l'évolution de ses difficultés, les observations de son comportement de même que sur les observations de ses habiletés et de son fonctionnement actuel.

Dans le cadre d'une démarche initiale, le psychologue peut requérir d'autres évaluations pour préciser ses conclusions cliniques :

- S'il n'est pas apte à évaluer les troubles du langage, il peut précocement, au début de la démarche évaluative, orienter l'enfant vers un collègue qui le serait, ou encore demander une évaluation en orthophonie, compte tenu notamment de la difficulté à différencier de prime abord un trouble du langage et un TSA.
- Une démarche évaluative plus spécialisée en centre tertiaire (p. ex., en pédiatrie du développement ou en pédopsychiatrie) peut être requise lorsque le tableau clinique est complexe.

Le psychologue doit donc recourir à différents outils afin de livrer des conclusions cliniques précoces, même provisoires, et de faciliter l'évaluation multiaxiale. Dans certaines formes classiques de TSA, l'anamnèse et une bonne observation clinique peuvent suffire pour livrer des conclusions.

Cependant, malgré cette assurance quant à la validité de ces conclusions cliniques, il faudra que l'enfant ait une évaluation médicale complète afin de s'assurer de l'absence de conditions médicales associées. Il faudra de plus poursuivre la démarche évaluative et s'appuyer sur une équipe multidisciplinaire ou interdisciplinaire pour dresser le tableau fonctionnel global de l'enfant qui présente un TSA.

⁹ Voir les *Lignes directrices pour l'évaluation du retard mental* publiées par l'OPQ.

Plan d'action pour l'enfant ou l'adolescent chez qui le psychologue constate un TSA

Lorsque la démarche clinique et réflexive du psychologue mène à des conclusions cliniques de TSA, les actions suivantes sont à considérer :

- diriger l'enfant ou le jeune vers des services de soutien, de stimulation précoce ou d'intervention qui soient compatibles avec le niveau de certitude des conclusions cliniques (des conclusions cliniques provisoires confirment la présence d'un TSA et, par conséquent, devraient donner accès aux services auxquels ils ont droit);
- offrir à la famille le soutien nécessaire, reconnaître les compétences des parents et valoriser leur rôle auprès de leur enfant;
- documenter les diverses informations cliniques et les observations afin de fournir ces renseignements à l'équipe interdisciplinaire;
- diriger l'enfant ou le jeune vers une évaluation interdisciplinaire, si les ressources existent, ou amorcer, selon une approche multidisciplinaire, les différentes demandes de services auprès des professionnels mobilisés pour l'évaluation des TSA dans la région. Cette évaluation devrait permettre de dresser un tableau fonctionnel de l'enfant afin d'élaborer le plan d'intervention individualisé.



SECTION 4 — L'intégration des évaluations : l'importance d'une approche interdisciplinaire ou multidisciplinaire

On reconnaît dorénavant qu'un enfant présentant un tableau compatible avec un TSA puisse recevoir les services requis par sa condition, sur la foi de conclusions formulées par un professionnel dont l'expertise en évaluation de TSA est reconnue, qu'il soit médecin ou psychologue.

Nul ne devrait cependant considérer la finalité du processus évaluatif comme l'apposition d'un diagnostic par le médecin ou de conclusions par le psychologue « de TSA ». Tous les professionnels aguerris et œuvrant dans le domaine des TSA reconnaissent l'importance d'une évaluation globale, voire d'un processus évaluatif continu tout au long de la vie de l'enfant ou du jeune présentant un TSA. Dans la foulée de l'évolution des pratiques professionnelles, les pratiques d'interdisciplinarité ou de multidisciplinarité sont plus que jamais nécessaires pour une intégration réussie des interventions, centrées sur les besoins de l'enfant ou du jeune et de sa famille.

Les différents éléments supportant l'évaluation du TSA par des équipes interdisciplinaire ou multidisciplinaire peuvent se résumer ainsi :

1. L'élaboration du diagnostic selon un système multiaxial

L'utilisation du système multiaxial que propose le DSM-IV-TR implique l'évaluation sur plusieurs axes, chacun représentant un domaine particulier, tel qu'illustré dans le tableau 8.

TABLEAU 8	
LES CINQ AXES DE LA CLASSIFICATION MULTIAXIALE DU DSM-IV	
Axe I	Troubles cliniques Autres situations qui peuvent faire l'objet d'un examen clinique
Axe II	Troubles de la personnalité Retard mental
Axe III	Affections médicales générales
Axe IV	Problèmes psychosociaux et environnementaux
Axe V	Évaluation globale du fonctionnement

L'utilisation du système multiaxial permet de saisir la complexité des informations recueillies et de rendre compte de l'hétérogénéité, pour ne pas dire du caractère unique, des personnes qui, par ailleurs, peuvent être affectées par un même trouble. Les différents cliniciens qui prennent part à l'évaluation doivent donc tenir compte des affections et des différents troubles pour élaborer le diagnostic multiaxial. En l'occurrence, il faut notamment :

- s'assurer de l'absence d'affections médicales (axe III), ce qui suppose que l'enfant qui présente un TSA aura une évaluation médicale par un médecin capable d'évaluer la condition générale et les aspects médicaux plus visés par le TSA;
- évaluer les capacités cognitives et adaptatives pour préciser la présence ou non d'un retard mental (axe II).

2. L'importance d'une approche intégrée dans les cas complexes

Pour les cas typiques de TSA, il est souvent aisé pour un médecin ou un psychologue expérimentés d'élaborer des conclusions cliniques. Or, pour les cas complexes, l'approche interdisciplinaire prend toute son importance. Elle permet l'intégration et la synthèse des informations recueillies par les divers professionnels, minimisant les biais inhérents à des conclusions individuelles. La présence d'un TSA est alors confirmée ou étouffée à la suite des diverses évaluations réalisées par les professionnels de l'équipe interdisciplinaire.

3. L'importance d'établir un tableau fonctionnel global

La démarche interdisciplinaire permet de dresser un tableau des difficultés et des habiletés de l'enfant, de ses forces et faiblesses, et de préciser ensemble les conclusions cliniques qui mèneront à des interventions ajustées à ses besoins. Tous participent alors activement au processus évaluatif et réadaptatif des enfants et adolescents présentant un TSA.

Même si l'on reconnaît la compétence du médecin ou du psychologue pour procéder à une démarche lui permettant de confirmer la présence d'un TSA (histoire de cas bien documentée, observation rigoureuse et systématisée de l'enfant), il demeure important de mettre à contribution différents professionnels, et ce, considérant que le portrait fonctionnel global permet de mieux choisir, voire d'ajuster ou d'adapter les services en tenant compte de la situation, des besoins et des caractéristiques de la personne qui présente un TSA.

Ces différentes évaluations peuvent être à géométrie variable, adaptées au portrait clinique de l'enfant qui présente un TSA et à ses besoins. Compte tenu des altérations ou atypies propres aux TSA, cette évaluation devrait notamment comprendre :

- **Une évaluation par le médecin**, les causes et étiologies médicales devant être systématiquement recherchées.
- **Une évaluation par le psychologue**, l'évaluation des capacités intellectuelles, cognitives et de différents facteurs affectifs étant essentielle en vue de l'élaboration du plan d'intervention.
- **Une évaluation complète des habiletés de communication**, le niveau de communication atteint par la personne présentant un TSA étant un facteur essentiel de son adaptation et de ses progrès. Il faut différencier la communication effective qui peut être largement dissociée des capacités linguistiques (certaines personnes présentant un TSA savent lire, mais ne parlent pas ou encore manient le langage oral à un niveau bien supérieur à leur compréhension, etc.). C'est là que l'évaluation par un orthophoniste prend toute son importance.

Le rôle des orthophonistes consiste à caractériser le niveau et les modes de communication. Alors que les particularités langagières peuvent avoir une valeur diagnostique (écholalie différée, langage stéréotypé), la caractérisation du niveau de communication et l'élaboration de communication de substitution sont des éléments essentiels des plans de réadaptation.

Différentes autres évaluations peuvent être pertinentes dans la mesure où elles permettraient de recueillir des informations utiles à l'élaboration du plan d'intervention (p. ex. : évaluation du fonctionnement social par le travailleur social, évaluation des difficultés d'adaptation et des capacités adaptatives par le psychoéducateur, évaluation des habiletés fonctionnelles par l'ergothérapeute, etc.).



Il est donc essentiel que tous les enfants qui présentent un TSA puissent bénéficier d'une prise en charge interdisciplinaire ou multidisciplinaire dans le continuum de l'évaluation et de la réadaptation.

Le travail en interdisciplinarité ou en multidisciplinarité

Un échange entre les professionnels est donc nécessaire dans le processus, et ce, selon une approche interdisciplinaire ou multidisciplinaire. La composition des équipes est variable et chacune peut comporter les professionnels suivants (par ordre alphabétique) : audiologiste, diététiste, ergothérapeute, infirmière, médecin (médecin de famille, neurologue, pédiatre, pédiatre développementaliste, psychiatre et autres), orthophoniste, psychoéducateur, psychologue et travailleur social. D'autres intervenants peuvent contribuer de façon certaine à l'équipe, comme les enseignants, les éducateurs spécialisés, etc.

L'équipe interdisciplinaire

Dans une équipe où les membres travaillent en interdisciplinarité, les résultats des évaluations, des observations et des interventions réalisées par les différents professionnels et autres intervenants sont mis en commun en vue de partager une compréhension globale des besoins et de la situation. Les membres de l'équipe interdisciplinaire travaillent ensemble afin de contribuer à l'élaboration d'un diagnostic de TSA.

Le recours à une équipe interdisciplinaire est préférable puisqu'elle implique l'élaboration d'un consensus et une certaine coordination de ses membres. Toutefois, il est nécessaire que ces équipes interdisciplinaires soient composées de professionnels expérimentés et experts en matière de TSA.

L'équipe multidisciplinaire

En ce qui concerne le travail en multidisciplinarité, les différents professionnels et autres intervenants mobilisés ne sont pas nécessairement regroupés dans un même lieu de travail. Ces équipes peuvent être à la limite « virtuelles », au sens où différents professionnels indépendants peuvent être sollicités à titre de consultants experts et expérimentés, de façon plus ou moins concertée. Il est important de souligner que le travail d'un seul de ces professionnels ne peut suffire pour conclure à la présence d'un TSA.

Au terme de cette démarche, les différentes interventions en cours seront adaptées et justifiées par le portrait unique qui se dégage de l'évaluation interdisciplinaire ou multidisciplinaire de chaque enfant ou jeune.

Conclusion

La lecture de ce document aura permis de saisir toute la complexité du processus d'évaluation et les exigences cliniques auxquelles il faut répondre pour pouvoir conclure cliniquement à la présence d'un TSA. Une évaluation adéquate repose sur la mise en commun de compétences professionnelles variées. Le médecin ou le psychologue doivent posséder la connaissance clinique et l'expertise des divers outils d'évaluation standardisés propres à leur domaine d'expertise.

Sur le plan clinique, que la présence d'un TSA soit confirmée ou non est à la limite secondaire, dans la mesure où il y aurait présence de difficultés ou de symptômes (s'y apparentant ou pouvant en découler) qui nécessitent les mêmes services. En particulier, une évaluation concluant à un niveau adaptatif très atteint doit entraîner un soutien accru et accéléré, quelles que soient les incertitudes portant sur le trouble en question. Au sortir de tout processus évaluatif, il serait donc souhaitable d'assurer l'accès à des services pertinents, centrés sur la personne et ses besoins particuliers, et de soutenir la famille ou les proches.

Bien que ce document ait une portée clinique, balisant la démarche évaluative du médecin et du psychologue, il serait opportun que se trouvent dans chaque région des ressources permettant d'évaluer les TSA et d'offrir un continuum de services intégrés. La mise sur pied d'un réseau d'expertise et de soutien permettrait sans doute de décentraliser la procédure menant au diagnostic du médecin ou aux conclusions cliniques du psychologue et de dispenser rapidement les services requis aux enfants présentant un TSA.



BIBLIOGRAPHIE

AMERICAN PSYCHIATRIC ASSOCIATION. *DSM-IV-TR: manuel diagnostique et statistique des troubles mentaux*, 4^e éd., texte révisé, Paris : Masson, 2003, 1065 p., ISBN 2-294-00663-1.

CENTRE DE RÉADAPTATION EN DÉFICIENCE INTELLECTUELLE MONTÉRÉGIE-EST, CENTRE MONTÉRÉGIE DE RÉADAPTATION, SERVICES DE RÉADAPTATION DU SUD-OUEST ET DU RENFORT. *Programme-cadre des services spécialisés de réadaptation en Montérégie pour les personnes présentant un trouble envahissant du développement*, Longueuil : [s.n.], 2009, 384 p., ISBN 978-2-9808230-8-2.

CHAKRABARTI, S. et E. FOMBONNE. «Pervasive developmental disorders in preschool children», *JAMA*, vol. 285, n° 24, 27 juin 2001, p. 3093-3099.

DAWSON, G. «Commentary: the changing face of autism requires rethinking policy needs», *Social Policy Report*, vol. 24, n° 2, 2010, p. 22-23.

FILIPEK, P.A. et coll. «The screening and diagnosis of autistic spectrum disorders», *Journal of Autism and Developmental Disorders*, vol. 29, n° 6, décembre 1999, p. 439-484.

FOMBONNE, E. et coll. «Validation of the diagnosis of autism in general practitioner records», *BMC Public Health*, vol. 4, 3 mars 2004, p. 5.

GARDENER, H., D. SPIEGELMAN et S.L. BUKA. «Perinatal and neonatal risk factors for autism: a comprehensive meta-analysis», *Pediatrics*, vol. 128, n° 2, 1^{er} août 2011, p. 344-355.

GOLDSTEIN, S., J.A. NAGLIERI et S. OZONOFF. *Assessment of autism spectrum disorders*, New York: Guilford Press, 2009, 384 p., ISBN 9781593859831.

HONDA, H. et coll. «Cumulative incidence and prevalence of childhood autism in children in Japan», *British Journal of Psychiatry*, vol. 169, n° 2, août 1996, p. 228-235.

LORD, C. et S.L. BISHOP. «Autism spectrum disorders: diagnosis, prevalence, and services for children and families», *Social Policy Report*, vol. 24, n° 2, 2010, p. 1-21.

MOTTRON, L. *L'autisme, une autre intelligence : diagnostic, cognition et support des personnes autistes sans déficience intellectuelle*, Sprimont, Belgique : Éditions Mardaga, 2004, 235 p., ISBN 2-87009-869-3.

NACHSHEN, J. et coll. *Guide des pratiques exemplaires canadiennes en matière de dépistage, d'évaluation et de diagnostic des troubles du spectre de l'autisme chez les enfants en bas âge*, Montréal : Fondation Miriam, 2008, 95 p.

THE NATIONAL AUTISM CENTER'S. NATIONAL STANDARDS REPORTS. *The National standards project—addressing the need for evidence-based practice guidelines for autism spectrum disorders*, Randolph, MA: National Autism Center, 2009, 160 p.

NATIONAL RESEARCH COUNCIL. COMMITTEE ON EDUCATIONAL INTERVENTIONS FOR CHILDREN WITH AUTISM. *Educating children with autism*, Washington, DC: National Academy Press, 2001, 307 p., ISBN 0309072697.

ORDRE DES PSYCHOLOGUES DU QUÉBEC, FÉDÉRATION QUÉBÉCOISE DES CENTRES DE RÉADAPTATION, ASSOCIATION QUÉBÉCOISE DES PSYCHOLOGUES SCOLAIRES. *Lignes directrices pour l'évaluation du retard mental*, Montréal : Ordre des psychologues, octobre 2007, 34 p.

OZONOFF, S. et coll. «Recurrence risk for autism spectrum disorders: a baby siblings research consortium study», *Pediatrics*, vol. 128, n° 3, septembre 2011, p. e488-e495. [En ligne], <http://pediatrics.aappublications.org/content/128/3/e488.full.pdf>

RISI, S. et coll. «Combining information from multiple sources in the diagnosis of autism spectrum disorders», *Journal of the American Academy of Child and Adolescent Psychiatry*, vol. 45, n° 9, septembre 2006, p. 1094-1103.

STEVENS, M.C. et coll. «Subgroups of children with autism by cluster analysis: a longitudinal examination», *Journal of the American Academy of Child and Adolescent Psychiatry*, vol. 39, n° 3, mars 2000, p. 346-352.

WILLEMSSEN-SWINKELS S.H. et J.K. BUITELAAR. «The autistic spectrum: subgroups, boundaries, and treatment», *Psychiatric Clinics of North America*, vol. 25, n° 4, décembre 2002, p. 811-836.

ANNEXE 1

LES SIGNES DES TROUBLES ENVAHISSANTS DU DÉVELOPPEMENT

Le trouble autistique, le syndrome d'Asperger et le trouble envahissant du développement non spécifié présentent un amalgame de signes suivants :

1. Altération qualitative des interactions sociales

- altération dans l'utilisation de comportements non verbaux multiples, tels que le contact oculaire, la mimique faciale, les postures corporelles, les gestes;
- incapacité à établir des relations sociales avec les pairs appropriées au niveau de développement;
- ne cherche pas spontanément à partager ses plaisirs, intérêts ou ses réussites (p. ex. : ne cherche pas à montrer du doigt, à apporter les objets qui l'intéressent);
- manque de réciprocité sociale ou émotionnelle.

2. Altération qualitative de la communication

- retard ou absence de développement du langage parlé (sans tentative de compensation par d'autres modes de communication, comme le geste ou la mimique);
- incapacité marquée à engager ou à soutenir une conversation avec autrui (chez les sujets maîtrisant suffisamment le langage);
- usage stéréotypé et répétitif du langage, ou langage idiosyncrasique;
- absence de jeu de symbolique varié et spontané, ou d'un jeu d'imitation correspondant au niveau de développement.

3. Caractère restreint, répétitif et stéréotypé des comportements, des intérêts et des activités

- adhésion apparemment inflexible à des habitudes ou utilisation excessive de routines;
- maniérismes moteurs stéréotypés et répétitifs (p. ex., battement ou torsion des mains ou des doigts, mouvements complexes de tout le corps);
- préoccupation persistante pour certaines parties des objets ou des éléments matériels (p. ex., l'odeur, le bruit, la texture de l'objet).

4. Retards ou caractère anormal du fonctionnement débutant avant l'âge de trois ans.

Source: American Psychiatric Association. *DSM-IV-TR: manuel diagnostique et statistique des troubles mentaux*. Texte révisé. 4^e éd. Washington DC : L'Association; 2000. Traduction française par Guelfi JD et coll. Paris : Masson; 2003. Reproduction autorisée.



ANNEXE 2

LE QUESTIONNAIRE DU M-CHAT

Répondez aux questions suivantes d'après le comportement que votre enfant adopte habituellement. Essayez de répondre à toutes les questions.

1. Est-ce que votre enfant aime se faire balancer, que vous le fassiez sauter sur vos genoux, etc. ?	OUI
2. Est-ce que votre enfant est intéressé par les autres enfants ?	OUI
3. Est-ce que votre enfant aime grimper, les escaliers par exemple ?	OUI
4. Est-ce que votre enfant aime jouer au jeu de « coucou » ou à la cachette ?	OUI
5. Est-ce que votre enfant a déjà fait semblant, par exemple, de parler au téléphone, de prendre soin d'une poupée, etc. ?	OUI
6. Est-ce que votre enfant utilise son index en pointant les objets pour demander des choses ?	OUI
7. Est-ce que votre enfant utilise son index pour vous montrer ce qui l'intéresse ?	OUI
8. Est-ce que votre enfant joue adéquatement avec les petits objets (p. ex. : autos, blocs), sans seulement les mettre dans sa bouche, les manipuler sans but précis ou les échapper ?	OUI
9. Est-ce que votre enfant vous amène parfois des objets pour vous montrer quelque chose ?	OUI
10. Est-ce que votre enfant vous regarde dans les yeux durant au moins deux secondes ?	OUI
11. Est-ce que votre enfant semble parfois hypersensible à certains sons (p. ex. : se bouche-t-il les oreilles) ?	NON
12. Est-ce que votre enfant vous sourit en voyant votre visage ou votre sourire ?	OUI
13. Est-ce que votre enfant vous imite (p. ex. : vous lui faites une grimace et votre enfant tente de faire la même chose) ?	OUI
14. Est-ce que votre enfant répond quand vous l'appellez par son prénom ?	OUI
15. Si vous pointez un jouet à l'autre bout de la pièce, est-ce que votre enfant le regarde ?	OUI
16. Est-ce que votre enfant marche ?	OUI
17. Est-ce que votre enfant porte attention à ce que vous regardez ?	OUI
18. Est-ce que votre enfant fait des mouvements inhabituels avec ses doigts près de son visage ?	NON
19. Est-ce que votre enfant a déjà essayé d'attirer votre attention sur ce qu'il fait ?	OUI
20. Vous êtes-vous déjà demandé si votre enfant était sourd ?	NON
21. Est-ce que votre enfant comprend ce que les gens lui disent ?	OUI
22. Est-ce qu'il arrive à votre enfant de fixer le vide ou d'errer sans raison ?	NON
23. Est-ce que votre enfant regarde votre visage pour vérifier votre réaction quand il rencontre une situation inhabituelle ?	OUI

Examen positif: en cas de réponse différente à 2 éléments bleus (éléments critiques) ou à 3 éléments bleus ou noirs

Source: © Diana Robins, Deborah Fein, Marianne Barton. Questionnaire du M-CHAT. Atlanta : Georgia State University; 1999. Traduction française: Marie-Hélène Belle-Isle Proulx, 2008. Site Internet: www2.gsu.edu/~psydlr/Diana_L._Robins_Ph.D._files/M-CHAT_French_Canadian.pdf. Reproduction autorisée.



Membres du comité d'élaboration des lignes directrices TSA

Dr Isabelle Arès, M.D., psychiatre

Mme Nancie Lalancette, psychologue

Mme Joanne Larose, psychologue

Dr Laurent Mottron, M.D., psychiatre (pr)

Dr Pierre-Claude Poulin, M.D., pédiatre

Dr Mandy Steiman, psychologue

**M. Pierre Desjardins, psychologue,
coordonnateur pour l'Ordre des psychologues du Québec**

**Dr Pauline Gref, M.D., pédiatre,
coordonnatrice pour le Collège des médecins du Québec**

Remerciements

**Dr Claude Ménard, M.D.,
adjoint à la Direction générale et au secrétaire,
Collège des médecins du Québec**

**M^e Édith Lorquet, avocate,
Ordre des psychologues du Québec**

Le Collège des médecins du Québec et l'Ordre des psychologues du Québec désirent également remercier tous ceux et celles qui ont contribué par leurs commentaires à l'élaboration de ces lignes directrices lors de la consultation externe, notamment la Fédération des médecins omnipraticiens du Québec, l'Association des médecins psychiatres du Québec, l'Association des pédiatres du Québec, l'Association des neurologues du Québec ainsi que plusieurs psychologues ayant une expertise auprès des enfants autistiques.

Publication des organismes suivants :

Collège des médecins du Québec

2170, boulevard René-Lévesque Ouest
Montréal (Québec) H3H 2T8
Téléphone: 514 933-4441 ou 1 888 MÉDECIN
Télécopieur: 514 933-3112
Courriel: info@cmq.org
Site Web: www.cmq.org

Ordre des psychologues du Québec

1100, avenue Beaumont, bureau 510
Mont-Royal (Québec) H3P 3H5
Téléphone: 514 738-1881 ou 1 800 363-2644
Télécopieur: 514 738-8838
Courriel: info@ordrepsy.qc.ca
Site Web: www.ordrepsy.qc.ca

Coordination

Révision linguistique et correction d'épreuves

Graphisme

Collège des médecins du Québec
Ordre des psychologues du Québec
Les Éditions Rogers

Illustration

Olivier Lasser



Ce document préconise une pratique professionnelle intégrant les données les plus récentes au moment de sa publication. Cependant, il est possible que de nouvelles connaissances scientifiques fassent évoluer la compréhension du contexte clinique décrit dans ce document.

Le présent document est valide dans la mesure où aucune disposition législative ou réglementaire à l'effet contraire ou incompatible n'est susceptible de le modifier ou de l'affecter directement ou indirectement, et ce, de quelque façon que ce soit.

La reproduction est autorisée à condition que la source soit mentionnée.

Dépôt légal: 1^{er} trimestre 2012

Bibliothèque et Archives nationales du Québec

Bibliothèque et archives Canada

ISBN 978-2-920548-79-4 (version imprimée) (Collège des médecins du Québec)

ISBN 978-2-920548-80-0 (PDF) (Collège des médecins du Québec)

ISBN 978-2-923164-56-4 (version imprimée) (Ordre des psychologues du Québec)

ISBN 978-2-923164-57-1 (PDF) (Ordre des psychologues du Québec)

© Collège des médecins du Québec et Ordre des psychologues du Québec, 2012

N.B. : Dans cette publication, le masculin est utilisé sans préjudice et seulement pour faciliter la lecture.



Imprimé sur papier recyclé

