

TROUBLES DU SPECTRE AUTISTIQUE : FICHE D'INFORMATION POUR LES PARENTS

Qu'est-ce que le trouble du spectre autistique (TSA) ? Le trouble du spectre autistique est un trouble du développement, ou de l'apprentissage et de la pensée, causé par un problème de fonctionnement du cerveau qui affecte les compétences, la communication et le comportement socio-émotionnel. Ces différences cérébrales peuvent causer des problèmes tels que des comportements répétitifs et des difficultés de communication. L'enfant atteint de TSA lutte avec la communication et les interactions sociales qui ne peuvent pas être expliquées par des retards de développement ; l'enfant a des comportements, des activités et des intérêts obsessionnels et répétitifs, et peut également avoir des réactions inhabituelles face à certaines sensations.

Comment les troubles du spectre autistique sont-ils diagnostiqués ? Les professionnels expérimentés diagnostiquent le TSA en interrogeant les parents sur les comportements sociaux, la communication et les jeux de leur enfant, ainsi que sur leurs compétences linguistiques. Ils observent, en outre, l'enfant pour déterminer des symptômes comportementaux. Ils comparent les symptômes de l'enfant à une liste élaborée par l'American Psychiatric Association (l'association psychiatrique américaine). Ils considèrent soit que le comportement de l'enfant est inhabituel pour son âge de développement, soit que les symptômes suggèrent un autre trouble du comportement. Les symptômes doivent commencer dans la petite enfance et perturber le fonctionnement au jour le jour de l'enfant. L'enfant démontrant suffisamment de symptômes est diagnostiqué avec un trouble du spectre autistique. Le mot « spectre » signifie que les symptômes de TSA peuvent varier d'un niveau léger à plus grave.

Quelles sont les causes des troubles du spectre autistique Ce que nous *savons* : Les parents ne sont pas à l'origine de l'autisme ! Le TSA est un trouble neurologique du développement survenant lors de la formation précoce du cerveau. Nous savons également que les diagnostics et traitements précoces revêtent une importance particulière. Le TSA peut revêtir différentes formes ayant plus d'une cause. Plus de 1 % des enfants aux États-Unis (ou 1 sur 88) sont atteints du TSA. Les recherches montrent que de nombreux gènes sont à l'origine des différences cérébrales, mais le fonctionnement des gènes provoquant le TSA n'est pas compris. Les chercheurs sont toujours en train de rechercher d'autres causes possibles, comme des déclencheurs environnementaux ou autres. Une visite chez un généticien peut être utile pour déterminer si le TSA de votre enfant a une cause génétique spécifique.

La situation va-t-elle s'améliorer ? Tous les enfants atteints de TSA améliorent leurs compétences sociales, linguistiques et comportementales grâce à un enseignement intensif, à commencer par une intervention précoce. La plupart des enfants atteints de TSA, même ceux dont les symptômes s'améliorent considérablement, afficheront des différences en termes de comportement et de communication sociale tout au long de leur vie. Rappelez-vous que chaque enfant est unique et que tous les enfants atteints de TSA sont différents dans leurs besoins et dans leurs symptômes.

Quels sont les traitements pour les TSA ? Les interventions de développement et de comportement sont la base du traitement. Pour les enfants ayant de graves retards en termes de communication et d'interaction sociale, le traitement se concentre principalement sur l'amélioration des comportements simples, comme pointer vers ou regarder un objet, et apprendre à vocaliser pour communiquer. Un thérapeute donne souvent de petites récompenses à l'enfant. Ce traitement est plus efficace lorsque les parents apprennent et utilisent les mêmes techniques avec leur enfant. Pour les enfants qui ont des symptômes bénins, il existe d'autres interventions qui aident à leur enseigner la langue et les compétences sociales. Les programmes ou traitements pédagogiques donnent de meilleurs résultats quand ils sont conduits par un individu ou une équipe ayant une expérience en termes de TSA.

Qu'est-ce que je peux faire en tant que parent pour aider mon enfant ? Continuez à faire toutes les bonnes choses que vous avez faites en tant que parent jusque-là. Demandez à apprendre quelques techniques d'intervention de sorte que vous puissiez les appliquer auprès de votre enfant. Apprenez autant que possible sur le diagnostic afin que vous puissiez être un membre éclairé de l'équipe de votre enfant. Demandez des services de répit afin que vous puissiez prendre du repos et avoir l'énergie nécessaire pour être un parent et un professeur spécial pour votre enfant. Tendez la main à d'autres familles afin de partager des stratégies et des ressources.

Y a-t-il des médicaments qui peuvent aider ? Actuellement, il n'existe aucun médicament permettant de guérir les TSA. En grandissant et en se développant, les enfants atteints de TSA peuvent également présenter des symptômes d'anxiété ou de dépression. Certains enfants peuvent montrer des comportements d'automutilation, des comportements ou des intérêts répétitifs, ou des troubles de l'attention, d'impulsivité et d'hyperactivité (TDAH). Parfois, un pédiatre ou un psychiatre de l'enfance peut réduire ces symptômes à l'aide de médicaments.

Que peut faire mon prestataire de soins primaires pour aider mon enfant ? Votre pédiatre ou votre prestataire de soins primaires (votre « maison médicale ») peut vous aider :

- à surveiller les problèmes médicaux qui peuvent survenir plus fréquemment chez les enfants atteints de TSA
- à coordonner les soins médicaux et les rendez-vous pour votre enfant
- à prendre des décisions au sujet des options de traitement et d'établir des références si des défis importants en matière de comportement, d'anxiété ou de l'humeur le préoccupent
- à prescrire des traitements qui sont maintenant couverts par l'assurance dans le Vermont
- à participer aux réunions de l'équipe de votre enfant
- à défendre vos besoins en tant que famille pour prendre soin de votre enfant

Notre enfant doit-il être de nouveau ausculté en Clinique de développement pédiatrique (CDC) ? Nous pouvons établir un plan précis de consultations au CDC pour votre enfant avec votre collaboration à des fins de mise au point ou de réévaluation. Nous restons également disponibles à tout moment pour toutes vos préoccupations ou questions ; vous pouvez également demander une consultation de suivi. Lorsque le diagnostic des enfants a été établi et qu'un programme de traitements appropriés a été mis en place, les consultations de suivis avec l'équipe de la CDC s'espacent.

Qui d'autre peut m'aider ? Une intervention dès la petite enfance de votre enfant, une prise en charge précoce de l'équipe d'éducation ou d'éducation spéciale à l'école de votre enfant, ainsi que les prestataires de services de votre organisme communautaire de services de développement peuvent aider. La tenue de réunions régulières avec l'équipe de votre enfant peut être très utile. D'autres parents d'enfants atteints de TSA et des groupes de défense des parents, tels que le Réseau Vermont famille, peuvent vous communiquer un grand nombre d'idées pratiques et apporter leur soutien aux familles. De plus amples informations et ressources, y compris des renseignements sur la façon d'accéder à une couverture d'assurance pour les enfants du Vermont atteints de TSA, ainsi que des liens vers des organisations nationales sont disponibles à www.vermontfamilynetwork.org/i-need-help-with/developmental-disabilities/autism/.

Nous vous recommandons également de lire les livres suivants et de consulter des sites internet fiables :

- L'initiative « Austismspeaks 100 day » (l'autisme se dévoile dans les 100 premiers jours) a été créée spécifiquement pour les familles dont les enfants ont été récemment diagnostiqués afin de les aider à utiliser au mieux les 100 jours suivant le diagnostic du TSA :
www.austismspeaks.org/docs/family_services_docs/100_day_kit.pdf

- Le site du National Professional Development Center (centre de développement professionnel national) présente des informations sur 24 interventions, preuves à l'appui, afin d'enseigner aux enfants atteints de TSA : <http://autismpdc.fpg.unc.edu/content/briefs>
- La fiche d'informations du Center for Disease Control and Prevention (centre pour le contrôle et la prévention des maladies) : http://www.cdc.gov/ncbddd/actearly/pdf/parents_pdfs/autismfactsheet.pdf
- *Sound Advice on Autism*, un recueil d'interviews réalisé pour les parents par l'American Academy of Pediatrics (AAP) (Académie américaine des pédiatres) mettant en vedette des pédiatres, des chercheurs et des parents pour aider à répondre aux questions des familles au sujet du TSA : <http://www.aap.org/audio/autism/>
- Le Vermont Next Steps Guide (Guide sur les prochaines étapes du Vermont) présente des informations utiles aux familles du Vermont ayant des enfants atteints de TSA : <http://www.ddas.vermont.gov/ddas-publications/publications-autism/publications-autism-documents/next-steps-autism>
- Pour des aides financières relatives à l'achat d'équipement, de jouets spéciaux ou de services dédiés aux enfants du Vermont souffrant de TSA, remplissez une demande à l'Autism Puzzle fondation (fondation du puzzle de l'autisme) : www.vtautispuzzle.org
- Autism Spectrum Disorders: What Every Parent Needs to Know, édité par Alan Rosenblatt, MD, Paul Carbone, MD, et Winnie Yu, publié par l'American Academy of Pediatrics, 2013.
- Making Sense of Autism Spectrum Disorders: Create the Brightest Future for Your Child with the Best Treatment Options, par James Coplan, MD, Bantam Books, NY, 2010.

Cette fiche a été rédigée par Stephen H Contompasis MD, Carol Hassler, MD, et Janet Kilburn, LICSW avec le soutien de l'initiative *State Implementation Grant for Improving Services for Children and Youth with ASD and other Developmental Disabilities du Vermont (Mise en œuvre des fonds de l'état du Vermont pour l'amélioration des services aux enfants et aux jeunes atteints de TSA et d'autres troubles du comportement)*.

