

**Lignes directrices
d'évaluation diagnostique des
troubles envahissants du
développement (TED)
en Montérégie
0-18 ans**

FÉVRIER 2006

**Agence de la santé
et des services sociaux
de la Montérégie**

Québec 

AUTEURS

Membres du comité de travail

Rédaction :

Manon Lacroix – Centre montérégien de réadaptation

Jean-Marc Ricard - Agence de la santé et des services sociaux de la Montérégie

SECRÉTARIAT ET MISE EN PAGES-

Hélène Giroux

Denise Hooper

Martine Simard

CONCEPTION ET RÉALISATION DE LA PAGE COUVERTURE

René Larivière

RESPONSABLE DE L'ÉDITION

Jean-François Lapierre

Reproduction autorisée à des fins non commerciales avec mention de la source.

Pour obtenir une copie de ce document, adressez-vous à :
Service ressources documentaires – Vente de publications
Agence de la santé et des services sociaux de la Montérégie
1255, rue Beauregard
Longueuil (Québec) J4K 2M3

(450) 928-6777, poste 4213

Cette publication est disponible sur le site Internet de l'Agence à l'adresse :

www.rrsss16.gouv.qc.ca

Dans ce document, le générique masculin est utilisé sans intention discriminatoire et uniquement dans le but d'alléger le texte.

Dépôt légal – 1^{er} trimestre
Bibliothèque nationale du Québec
Bibliothèque nationale du Canada
ISBN 2-89342-344-2

Prix : 7,90 \$ (Taxe en sus)

MOT DE LA DIRECTRICE

L'Agence de la santé et des services sociaux de la Montérégie est heureuse de vous présenter le document *Lignes directrices d'évaluation diagnostique des troubles envahissants du développement (TED) en Montérégie s'adressant à une clientèle 0-18 ans*. L'objectif de ce document est de permettre aux cliniques sous-régionales d'évaluation du développement des centres de santé et de services sociaux (CSSS), dont la mise en place est en cours, de diagnostiquer les troubles envahissants du développement.

Ce document est le fruit des travaux d'un comité mis en place en 2005 par la *Direction générale associée à la coordination du réseau* afin d'harmoniser les évaluations effectuées dans les différentes équipes et de permettre la reconnaissance de celles-ci par les différents partenaires.

Il est important de souligner que ce document a fait l'objet d'une consultation auprès des toutes les instances et établissements concernés par l'évaluation des enfants présentant un trouble envahissant du développement en Montérégie et que les représentants du dossier TED au MSSS l'ont entériné.

Ces lignes directrices s'inscrivent dans les orientations ministérielles contenues dans le document *Un geste porteur d'avenir* en permettant aux parents d'avoir une évaluation diagnostique qui va au-delà de l'établissement d'un diagnostic TED.

Nous croyons que la réorganisation actuelle dans notre réseau ne peut que favoriser la mise en place d'équipes multidisciplinaires regroupant les professionnels déjà en fonction dans les différentes instances des centres de santé et de services sociaux et ainsi permettre aux enfants présentant un trouble envahissant du développement d'être diagnostiqués précocement. De plus, avec le support de la Clinique régionale d'évaluation des troubles complexes, nous serons en mesure de développer une expertise au regard de l'évaluation diagnostique TED en Montérégie.

La directrice générale associée
à la coordination du réseau,

A handwritten signature in black ink, appearing to read 'Claire Pagé', written in a cursive style.

Claire Pagé

REMERCIEMENTS

Nous tenons à remercier les membres du comité pour leur qualité de collaboration :

Madame Diane Buisson
SRSOR

Représentante des CRDI

Madame Johanne Wagner
CSSS de la Haute-Yamaska

Représentante des programmes de réadaptation en centre hospitalier

D^{re} Nathalie Cérat
CSSS Haut-Richelieu/Rouville

Représentante de la Table des chefs de service de pédopsychiatrie

D^r Yves Tremblay
CMR

Représentant médical de la Clinique régionale et de la Direction de santé publique de la Montérégie

Madame Stéfanie Archambault
CSSS Richelieu-Yamaska

Orthophoniste, représentante des professionnel(le)s en centre hospitalier

Monsieur Jean-Marc Ricard
Agence de la santé et des services sociaux de la Montérégie

Représentant de la direction générale associée à la coordination du réseau

Madame Manon Lacroix
CMR

Représentante de la Clinique régionale et du Centre montérégien de réadaptation

Un merci particulier aux différents professionnels qui ont donné leur avis quant au contenu de ce document lors de la consultation effectuée.

Merci à l'Agence de la santé et des services sociaux de Montréal, et plus spécifiquement à monsieur André Lavoie, qui nous a donné l'autorisation d'utiliser le document « *Lignes directrices concernant l'évaluation des enfants, des adolescents et des adultes présentant un TED, élaborées par les quatre centres hospitaliers désignés sur l'Île de Montréal* » (juin 2004), produit par le Comité scientifique de l'Agence de Montréal, dont le comité s'est largement inspiré pour la rédaction du présent document.

Merci à monsieur Laurent Mottron qui nous a inspiré par son dernier livre « *L'Autisme : une autre intelligence* ».

TABLE DES MATIÈRES

Introduction	6
Contenu de l'évaluation diagnostique	8
1. Histoire familiale	8
2. Grossesse et naissance	9
3. Étapes importantes du développement du jeune enfant	10
4. Entrevue développementale diagnostique	11
5. Évaluation directe de l'enfant	12
6. Évaluation médicale	15
7. Formulation du diagnostic et retour aux parents et aux référents	17
8. Référence à l'équipe de la clinique régionale d'évaluation des troubles complexes du développement en Montérégie	19
Annexe I	
Composition de l'équipe	21
Annexe 11	
Investigation médicale complémentaire	23
Annexe 111	
Proposition de grille d'évaluation et d'observation	26
Annexe IV	
Aide-mémoire	30
Lexique	33
Références	34

INTRODUCTION

La pertinence et l'efficacité de l'intervention précoce auprès des jeunes enfants présentant des problèmes de développement ont été appuyées scientifiquement. L'évaluation porte sur l'ensemble des dimensions de la vie et du développement de l'enfant et exige l'apport simultané de divers types de professionnels. L'évaluation est un processus actif visant à observer et à comprendre les difficultés et les compétences actuelles de l'enfant et les meilleures façons de l'aider à continuer à se développer. L'évaluation est toujours multisystémique et globale et suppose l'implication des parents tout au long de ce processus (Steele SM, 1988).

Peu de troubles sont plus confondants que le TED. Considérés jadis comme des problèmes affectifs, les connaissances scientifiques ont mis en évidence qu'il s'agit d'un groupe de troubles développementaux du fonctionnement cérébral s'exprimant par un large éventail de conséquences comportementales et dysfonctions neurologiques de sévérité variable (Rappin, I 1997).

L'évaluation diagnostique des enfants présentant les manifestations d'un TED est complexe et exige une collaboration interdisciplinaire. Le fonctionnement en interdisciplinarité est une démarche fondée sur le décloisonnement des disciplines qui, tout en gardant leurs spécificités, participent à un projet collectif « diagnostique » en y apportant leur savoir et leurs méthodes. L'interdisciplinarité suppose beaucoup d'interactions entre les intervenants et permet une compréhension intégrée des problèmes et des besoins, contrairement à la multidisciplinarité qui suppose la juxtaposition des disciplines.

Comme le fonctionnement en interdisciplinarité exige une interdépendance entre les membres de l'équipe, chacun doit faire l'exercice de modifier sa façon d'évaluer les enfants pour en arriver à un consensus diagnostique. Une telle équipe doit avoir une base de valeur, un langage et un cadre conceptuel commun que transcendent les limites professionnelles des différentes disciplines. Elle tente ainsi d'éviter les observations et les recommandations isolées de chaque spécialité (Briggs MH, 2001; Sands GT et al, 1990).

La composition de l'équipe comprend des professionnels et des médecins spécialistes d'expertises complémentaires qui connaissent la littérature scientifique concernant le TED et possèdent une pratique clinique approfondie. Cette équipe doit minimalement être composée d'un médecin et de deux professionnels. Il est fortement recommandé qu'un membre de l'équipe soit responsable de la coordination des activités (voir annexe I).

Selon les difficultés présentées par l'enfant, diverses expertises et stratégies ainsi que divers outils d'évaluation sont disponibles et peuvent être privilégiés pour permettre la meilleure évaluation possible. L'évaluation en interdisciplinarité suppose aussi que les différents professionnels verront l'enfant et sa famille dans un délai raisonnable. Il est recommandé de concentrer ces évaluations sur une période ne dépassant pas quatre à six semaines. Pour ce qui est des outils, une proposition de ceux qui sont les plus utilisés dans le réseau est présentée en annexe.

De plus, il est important de souligner que le comité a considéré, dans ses travaux, le fait que les problématiques plus complexes seront référées à la Clinique régionale d'évaluation des troubles complexes de la Montérégie. En effet, compte tenu du faible taux de prévalence pour les TED, 27 enfants sur 10 000 on peut comprendre que ces équipes sous-régionales évalueront peu d'enfants TED et que l'expertise nécessaire pour évaluer des problématiques plus complexes ne pourra être acquise par toutes ces équipes

CONTENU DE L'ÉVALUATION DIAGNOSTIQUE

Il est important de comprendre que le diagnostic, de toutes les formes du TED, est basé sur les données de développement et de comportement plutôt que sur les tests psychologiques, biologiques ou génétiques. En conséquence, la qualité de l'information obtenue sur le comportement est extrêmement importante pour le diagnostic.

Des données cliniques clefs doivent être rassemblées pour conduire à un diagnostic éclairé lors de l'évaluation d'un enfant présentant un TED.

1. HISTOIRE FAMILIALE

L'histoire familiale obtenue doit être détaillée et comprendre les membres de la famille situés au premier et au deuxième degrés (au minimum) de l'arbre généalogique. Il faut l'interroger en détail sur la manifestation de tout trouble de développement spécifique et de chaque membre de l'arbre. Par exemple :

- La lecture, l'épellation, le langage, l'articulation, le trouble moteur ou autre trouble d'apprentissage;
- Tout retard mental (ou utiliser une information analogue comme le fait d'avoir grandi en institution ou d'avoir fréquenté une école pour handicapés);
- L'autisme ou toute autre forme de TED ou une personnalité excentrique ou bizarre sur laquelle on devrait obtenir des descriptions du comportement afin d'évaluer si elles correspondent au concept actuel d'une personnalité fonctionnant à l'intérieur d'un large phénotype.

En plus des anomalies du développement, la présence de tout trouble psychiatrique au cours de la vie sera informative. On devrait soigneusement investiguer la manifestation de troubles anxieux, de phobies sociales, de troubles dépressifs et bipolaires, de tics, de TDAH (trouble déficitaire d'attention avec hyperactivité) et de TOC (trouble obsessionnel compulsif) puisque les études indiquent une association entre l'autisme chez le proposant et la présence de taux élevés de ces types de troubles psychiatriques parmi les membres de la famille.

De plus, l'identification de ces troubles chez les membres de la famille au premier degré a des implications directes sur la gestion clinique du cas.

2. GROSSESSE ET NAISSANCE

On devrait obtenir des détails sur l'histoire obstétricale de la mère et sur l'histoire de la grossesse. Toute histoire de saignement, d'infection ou de traumatisme devrait être soigneusement documentée. On devrait obtenir des renseignements sur la durée de la grossesse et sur les circonstances de la naissance.

Un rapport sur le poids à la naissance, les résultats de l'APGAR et le statut néonatal du nouveau-né est aussi nécessaire. Tout rapport indiquant une complication devrait être soutenu par de la documentation appropriée.

3. ÉTAPES IMPORTANTES DU DÉVELOPPEMENT DU JEUNE ENFANT

Il est essentiel d'investiguer la façon dont l'enfant a grandi : ses étapes majeures de développement incluant le sourire, le fait de s'asseoir sans aide, de marcher sans aide, le contrôle de la vessie et des intestins et le développement du langage. Les questions sur les douze premiers mois de vie pourraient porter sur les problèmes liés au tempérament et sur la qualité de l'attachement mère-enfant. Un examen détaillé de la première année de vie permettra d'obtenir une description de comportements inhabituels ou étranges (ex. : fixer des objets brillants pendant un temps prolongé, passivité à l'appel de son nom par la mère, particularités sensorielles et alimentaires etc.) qui, bien que n'ayant pas inquiété les parents lorsque que cela s'est produit, peuvent être considérés comme des signes précurseurs de TED.

4. ENTREVUE DÉVELOPPEMENTALE DIAGNOSTIQUE

L'objectif de cette entrevue est d'obtenir des descriptions de comportements qui sont relativement spécifiques au diagnostic des troubles du spectre autistique, à la fois pour la période actuelle, mais aussi pour la vie de l'enfant.

En conséquence, ces entrevues requièrent la présence d'un informateur (généralement le parent) qui connaît l'enfant sous plusieurs aspects de la vie quotidienne et qui a été avec lui depuis la naissance ou pendant une longue période.

Il existe plusieurs instruments permettant de réaliser l'entrevue diagnostique du développement. L'Autism Diagnostic Interview (ADI, soit entretien diagnostique de l'autisme) est l'instrument le plus largement utilisé.

L'ADI est une entrevue diagnostique détaillée qui mesure différents domaines de déficit du langage, de la communication, de l'interaction sociale réciproque ainsi que les modes répétitifs de jeu, de comportement et d'intérêts. L'entrevue est longue (environ deux heures) et les résultats peuvent être comparés aux scores standardisés. Une formation est nécessaire pour administrer l'ADI. Certains professionnels, formés à l'ADI, conduisent leur entrevue diagnostique et développementale selon les principes et le contenu de l'ADI, mais n'utilisent pas le pointage détaillé, ni tous les éléments de diagnostic. Cette procédure est acceptable pour les évaluations effectuées uniquement sur une base clinique auprès des enfants qui présentent des tableaux cliniques plus évidents.

Le comité recommande donc l'utilisation de l'ADI pour effectuer l'entrevue développementale diagnostique.

5. ÉVALUATION DIRECTE DE L'ENFANT

L'évaluation clinique se fait sur des signes directement observables (diagnostic par observation directe) et à l'aide de tests standardisés.

Le défi du clinicien repose sur l'examen séparé de chaque signe au lieu de partir du signe le plus spectaculaire pour inférer la présence des autres signes (effet de halo). Aucun signe n'a de présence démontrée sur les autres et aucun signe à lui seul n'est considéré comme essentiel au phénotype (Mottron, L. 2004).

L'évaluation diagnostique porte sur la communication, les interactions sociales, les jeux et les comportements stéréotypés. Les évaluations du niveau de fonctionnement, des aspects neurosensoriels, de la motricité fine et globale, du comportement ou autres, peuvent contribuer à l'établissement du diagnostic (nom) ou être complémentaires, permettant ainsi l'élaboration du profil de fonctionnement de la personne décrite en termes de forces, de handicaps et de besoins et concevoir des mesures d'intervention.

Évaluation de la communication

L'évaluation des capacités de communication verbales et non verbales d'un enfant doit non seulement combiner différents paradigmes utilisant des tests standardisés de développement du langage, mais aussi évaluer les capacités de communication dans les situations de la vie courante.

Les sujets présentant un TED ont des difficultés au niveau de la pragmatique du langage (l'utilisation du langage dans des contextes sociaux) et celles-ci peuvent être ardues à détecter lors d'entrevues hautement structurées. Il est donc essentiel de combiner ces tests avec des périodes d'observation naturelle de l'enfant et avec des entrevues auprès des personnes qui en prennent soin. Il est souhaitable d'obtenir des renseignements concernant l'enfant provenant de sources différentes (les pairs, les éducateurs, les psychoéducateurs, les enseignants, les membres de la famille) puisque l'utilisation du langage varie considérablement selon l'environnement dans lequel il se trouve et selon les personnes qui l'entourent.

Les tests standardisés de la parole et du langage fournissent aussi de l'information utile pour évaluer les habiletés de communication de l'enfant. On remarque souvent que les parents et les autres intervenants surestiment la capacité du langage réceptif chez l'enfant qui utiliserait des indications contextuelles pour comprendre.

L'évaluation du langage doit donc reposer sur des tests où l'enfant ne dispose pas de ces indications contextuelles et où il peut démontrer qu'il comprend les mots ou les phrases faisant référence aux personnes ou aux objets qui sont extérieurs à l'environnement immédiat.

En fonction de l'âge et du niveau de développement de l'enfant, l'évaluation du langage réceptif doit porter sur la compréhension de divers mots, négations, questions, énoncés causals et sur les formes plus complexes du discours (métaphores, expressions idiomatiques, etc.) ainsi que sur la compréhension d'une histoire ou d'une séquence d'événements.

Le langage expressif doit aussi être évalué en tenant compte à la fois des moyens utilisés par l'enfant pour communiquer et de la fonction communicative du langage de l'enfant. L'évaluation des moyens de communication devrait inclure toutes les verbalisations (ainsi que le babillage) et les moyens non verbaux (posture du corps, expressions faciales, utilisation du regard fixe pour réguler la communication), les gestes idiosyncratiques (utilisation de la main comme outil, diriger une personne en lui tenant le poignet) et ceux de nature plus conventionnelle (faire oui et non de la tête, dire au revoir de la main, envoyer un baiser, pointage protoimpératif et protodéclaratif).

L'évaluation de la fonction de communication doit documenter les raisons pour lesquelles l'enfant communique. Il peut le faire pour satisfaire des besoins immédiats, pour réclamer des objets ou des actions, pour exprimer des affects ou pour des buts plus sociaux comme partager, pointer, montrer, attirer l'attention, etc. La présence et l'intensité de l'écholalie, du discours répétitif et des questions doivent aussi être examinées puisqu'elles ont des implications sur l'intervention. Les autres moyens utilisés par l'enfant pour communiquer, incluant les réponses comportementales, doivent être documentés.

Les enfants dont le langage est bien développé peuvent démontrer d'autres difficultés conversationnelles telles qu'un discours trop concis ou excessif, avoir des difficultés à débiter une conversation ou à y prendre part, montrer une incapacité à suivre les indications de celui qui écoute, changer de sujet ou persévérer sur le même sujet, etc.

La qualité de la voix, le débit, la prosodie, le ton et les autres aspects de la parole devraient aussi être évalués puisqu'ils peuvent influencer l'efficacité globale du langage dans des contextes sociaux.

Évaluation de la socialisation, de la stéréotypie des comportements, des jeux et intérêts

Les capacités sociales et interpersonnelles, ludiques et de loisirs doivent aussi être évaluées. Il est important de documenter le comportement général de l'enfant à la maison, avec la fratrie ou avec les pairs. L'enfant cherche-t-il le contact des autres; comment entre-t-il en relation? En questionnant la famille et l'entourage de l'enfant, il est possible de connaître quels sont les jeux favoris de l'enfant et quelle utilisation il fait des jouets (fonctionnelle, symbolique, atypique) et voir si cette utilisation correspond à son niveau d'âge.

Les enfants TED présentent souvent des intérêts très restreints ou pointus pour des thèmes ou des objets ou parties d'objets au détriment d'autres. Ceci peut diminuer la disponibilité aux apprentissages sociaux. Il est nécessaire d'observer le fonctionnement lors d'activités ou de jeux libres et structurés.

Ils peuvent aussi présenter des stéréotypies motrices, des postures étranges ou particulières, des maniérismes et des anomalies de la démarche.

Évaluation cognitive

L'évaluation des aspects cognitifs est importante car elle permet de fournir de l'information sur le niveau de fonctionnement de l'enfant, ce qui permet une interprétation plus significative de sa performance et de ses comportements dans des domaines clés. La documentation des forces et faiblesses particulières révélées par les tests cognitifs peut contribuer au diagnostic différentiel et est utile à l'élaboration des stratégies d'intervention, mais n'est pas d'emblée contributrice à l'élaboration du diagnostic de TED.

Évaluation sensorimotrice, de la motricité fine et globale

L'observation directe et les rapports fournis par les parents peuvent être utilisés pour évaluer les fonctions sensorimotrices de l'enfant et pour vérifier les déficits et les capacités sensorielles, les capacités motrices fines et globales, les capacités d'imitation, la planification de mouvements moteurs plus complexes, les praxies et l'organisation des comportements orientés vers des buts.

De plus, les enfants autistes ont souvent des capacités (modalités) sensorielles déviantes et montrent des préoccupations sensorielles exagérées pour certaines parties d'un objet. Ils ont des réactions extrêmes et paradoxales face aux modalités sensorielles (texture, odeur) et une hypersensibilité à des stimuli considérés comme normaux (ex. : réponse exagérée à des bruits forts), ce qui peut aussi avoir un impact négatif sur leur fonctionnement quotidien.

6. ÉVALUATION MÉDICALE

Tout en rappelant la responsabilité légale médicale quant à l'établissement du diagnostic, on doit souligner que tout enfant suspecté d'un trouble envahissant du développement doit bénéficier d'une évaluation médicale spécifique qui contribuera à la reconnaissance du trouble et des comorbidités, au diagnostic différentiel, aux facteurs étiologiques biologiques et génétiques, à la prévention ainsi qu'au traitement et au suivi.

En plus des données historiques pertinentes, individuelles et familiales, l'évaluation doit comporter un questionnaire spécifiquement médical ainsi qu'un examen physique et un examen neurologique. Une investigation de l'audition est nécessaire afin de s'assurer de l'intégrité de l'audition et des nerfs auditifs. La pertinence d'une évaluation de la vision peut être envisagée selon le cas.

Questionnaire médical

- Documenter les pertes d'acquisitions.
- Investiguer systématiquement des symptômes médicaux spécifiques, notamment sur les habitudes alimentaires et sur la diète. Les enfants TED ont souvent des manies alimentaires qui peuvent ou non mener à une ingurgitation anormale d'aliments particuliers (Pica). Dans certaines circonstances, on peut suspecter le danger d'intoxication au plomb.
- Relever des comportements et des signes pouvant faire suspecter des manifestations épileptiques.

Examen physique de l'enfant

En plus d'un examen médical standard, les paramètres suivants devraient être systématiquement explorés :

- La taille, le poids de l'enfant et particulièrement le périmètre crânien.
- Un examen attentif de la peau pour détecter des troubles médicaux rares, comme la sclérose tubéreuse de Bourneville et la neurofibromatose de Von Recklinghausen, qui peuvent être détectés par la lampe fluorescente de Wood.
- Identification des signes dysmorphiques qui peuvent soulever l'hypothèse de syndromes génétiques rares et justifier une investigation plus poussée.

Examen neurologique standard

- L'examen neurologique cherchera particulièrement à identifier des signes neurologiques focaux, mais également à examiner l'équilibre, le tonus, la force musculaire, les réflexes, les nerfs crâniens, la vision, l'audition, etc.

À la suite des résultats de l'histoire familiale, du questionnaire médical et de l'examen physique et neurologique, il peut arriver que des investigations plus poussées doivent être considérées. Si tel est le cas, vous retrouverez en annexe une liste d'investigation à faire en fonction de différentes problématiques suspectées.

7. FORMULATION DU DIAGNOSTIC ET RETOUR AUX PARENTS ET AUX RÉFÉRENTS

Formulation du diagnostic

Lorsque toutes les composantes de l'évaluation sont réunies, l'équipe se rencontre afin de mettre en commun les résultats et les renseignements obtenus à différentes étapes de l'évaluation et de résumer les données des évaluations antérieures et la documentation reçue au moment de la référence. Ceci a pour but d'en arriver à un consensus diagnostique.

La formulation du diagnostic devrait commencer par une revue des symptômes du spectre du TED. L'enfant doit présenter des symptômes dans chacune des trois catégories du développement déviant et l'apparition des symptômes doit se faire avant l'âge de 36 mois. Au-delà du diagnostic propre, la formulation doit refléter le fonctionnement global de l'enfant et soulever des pistes d'intervention.

Annnonce du diagnostic et rédaction du rapport

Un des moments critiques de l'évaluation est celui qui consiste à décrire la conclusion globale aux parents. Il y a plusieurs façons de procéder : soit en accordant suffisamment de temps à la fin de l'évaluation pour discuter avec les parents de leurs préoccupations (telles qu'identifiées au début de l'évaluation) et répondre à leurs questions ou soit en organisant quelques rendez-vous avec la famille pour discuter du problème d'une façon plus graduelle. La façon dont l'équipe s'y prendra pour informer les parents dépendra de son style de travail, de ses ressources, des besoins de la famille et des circonstances familiales. Cependant, l'implication des parents, tout au long du processus d'évaluation, favorisera une meilleure compréhension de la situation.

La rencontre avec les parents devrait couvrir les sujets suivants :

- La formulation du diagnostic et le rationnel sous-jacent, les causes et les facteurs étiologiques associés au TED, la nécessité et les raisons de procéder ou non à d'autres examens médicaux, le devenir du TED, tout en reconnaissant l'importante variabilité de son évolution selon chaque individu atteint.
- L'importance de l'accès à de bonnes ressources éducationnelles spécialisées, le but des mesures d'aide disponibles qui aborderont les secteurs clés du développement (apprentissage, cognition, comportement social, langage et communication, jeu et comportements répétitifs).

- L'information concernant l'existence d'associations familiales et de l'impact bénéfique d'appartenir à un réseau étendu de familles aux prises avec des problèmes similaires.
- Les ressources financières disponibles à la famille (supplément pour enfant handicapé, crédits d'impôts pour enfant handicapé, mesures de soutien).
- La présentation des procédures claires de suivi à la famille incluant l'implication du CSSS (CLSC et CH), des centres de réadaptation régionaux, de l'école, du médecin de famille ou du pédiatre. Informer la famille qu'il y a du temps d'attente avant de recevoir des services spécialisés du réseau.
- Le temps que doit attendre la famille avant la sortie du rapport (sa forme, la date à laquelle elle le recevra, ce qu'il convient d'en faire).
- Les ressources d'information disponibles concernant le TED, des listes de lecture et de sites Web qui contiennent de l'information basée sur des preuves scientifiques. Au préalable, on devrait informer la famille de l'éventail des thérapies disponibles, des preuves de leur efficacité ou de l'absence de preuves afin que les parents puissent faire des choix éclairés.
- L'information concernant les services de conseils génétiques, s'ils désirent avoir d'autres enfants ou s'ils souhaitent obtenir des renseignements complémentaires destinés à leurs autres enfants ou aux membres de la famille.

Les rapports doivent être signés par tous les professionnels qui ont participé à l'évaluation.

8. RÉFÉRENCE À L'ÉQUIPE DE LA CLINIQUE RÉGIONALE D'ÉVALUATION DES TROUBLES COMPLEXES DU DÉVELOPPEMENT EN MONTÉRÉGIE

Quand la nature du trouble de développement ne peut être résolue à cause de la complexité et qu'un diagnostic différentiel doit être fait, il est approprié de référer à la Clinique régionale d'évaluation des troubles complexes du développement. L'équipe d'experts procédera à une évaluation interdisciplinaire du développement en collaboration avec l'équipe de référence. Ce type d'évaluation s'adresse pour le moment à une clientèle 0-7 ans.

Cette évaluation couvrira toutes les sphères du développement dans le but de poser ou de confirmer un diagnostic, d'identifier les besoins de l'enfant et de la famille et enfin, d'orienter l'enfant et ses parents vers les ressources appropriées. Référence pour les jeunes aux prises avec un problème de santé mentale associé

À la suite de l'implantation du programme « Grandir en santé mentale en Montérégie », les 19 CLSC de la région deviennent la porte d'accès à toute demande de services en santé mentale pour les jeunes. Il s'agit d'une authentique première ligne en santé mentale jeunesse, arrimée aux services spécialisés de pédopsychiatrie de 2^e ligne.

Lorsqu'il y aura suspicion d'un problème de santé mentale associé au trouble envahissant du développement, l'équipe impliquée pourra diriger une demande d'évaluation au CLSC du secteur où réside le jeune. Les besoins seront évalués et il y aura orientation de l'enfant et de ses parents, soit vers le module enfance-jeunesse-famille du CLSC, soit vers l'équipe santé mentale jeunesse 1^{re} ligne ou soit vers le service de pédopsychiatrie, selon la complexité de la problématique et l'intensité des symptômes (d'après la grille de partage de la clientèle de chacun des CSSS).

ANNEXE I

COMPOSITION DE L'ÉQUIPE

ANNEXE I COMPOSITION DE L'ÉQUIPE

Le but de l'évaluation en interdisciplinarité est de déterminer les interventions nécessaires aux enfants ayant des troubles du développement considérant tous les attributs de l'enfant et de son milieu dans son ensemble (Robards MF, 1994 ; Zahir M., 1993). Une telle évaluation consiste en la mise en commun de l'expertise d'un groupe de professionnels de différentes formations et d'expériences qui interagissent auprès d'un enfant et de sa famille, observant et interprétant différents aspects du développement et du comportement d'un enfant (Robards MF, 1994).

Selon l'âge, le niveau de fonctionnement et la problématique, cette équipe peut être partielle. L'importance est d'évaluer les trois domaines identifiés comme pouvant être atteints chez l'enfant TED soit, la communication, la socialisation, le jeu et les intérêts, les comportements particuliers et les stéréotypies. Pour procéder à ce type d'évaluation, en plus d'un médecin spécialiste et d'un orthophoniste, il est recommandé qu'un autre professionnel possédant une expertise développementale et du trouble envahissant du développement compose cette équipe (ergothérapeute, psychoéducateur, psychologue).

L'évaluation diagnostique du TED contient obligatoirement une partie d'évaluation médicale et neurodéveloppementale que seul un médecin spécialisé peut faire.

L'évaluation du quotient de développement ou du quotient intellectuel ainsi que de la motricité fine ou globale ou de l'intégration neurosensorielle n'est pas nécessairement contributive au diagnostic. Cependant, elle peut être nécessaire à la compréhension de l'enfant et à la mise en place d'un plan de services.

Dans une telle équipe, il est nécessaire qu'un professionnel évalue, soutienne et outille la famille de l'enfant. Elle l'aidera à comprendre la situation, à développer des ressources personnelles et à se mobiliser afin de maximiser le développement de l'enfant. De plus, un professionnel devra assumer le rôle fonctionnel de coordination.

Selon la nature des difficultés et des besoins présentés par l'enfant et sa famille, des expertises complémentaires peuvent être nécessaires en :

- ☒ ORL
- ☒ Neurologie, neuro-imagerie et électroencéphalographie
- ☒ Psychiatrie
- ☒ Ophtalmologie, optométrie
- ☒ Dermatologie
- ☒ Physiothérapie
- ☒ Physiatrie
- ☒ Etc.

ANNEXE II

INVESTIGATION MÉDICALE COMPLÉMENTAIRE

ANNEXE 11

INVESTIGATION MÉDICALE COMPLÉMENTAIRE

Investigation en laboratoire et en imagerie médicale

Aucune investigation en laboratoire ou en imagerie médicale n'est spécifiquement appuyée par la littérature scientifique. C'est l'investigation par l'histoire familiale, par le questionnaire médical et par l'examen physique et neurologique qui sera davantage contributive au diagnostic. Ces examens seront donc justifiés selon ces manifestations cliniques et l'histoire médicale.

Pour ce qui est de la problématique du TED, les investigations suivantes sont les plus souvent considérées.

Investigation génétique

Il n'y a pas encore de test pour investiguer la susceptibilité génétique du TED. Les anomalies chromosomiques sont une cause étiologique rare, mais les détecter pourra avoir des implications pour les familles, les grossesses subséquentes, les frères et les sœurs. Les investigations cytogénétiques devraient être faites chez les personnes ayant :

- des signes dysmorphiques significatifs et/ou une déficience intellectuelle;
- une histoire familiale positive pour :
 - le chromosome X-fragile;
 - une déficience intellectuelle sans diagnostic;
 - des frères/sœurs affectés dans la famille;
 - des dysmorphismes.

Investigation métabolique

- Une investigation est recommandée seulement si indiquée par l'histoire et la présentation clinique : vomissements épisodiques, état léthargique, changements encéphalopathiques, convulsions en bas âge, signes dysmorphiques suggérant une maladie de surcharge et hypotonie significative.
- Il faut aussi considérer que certains enfants peuvent être nés dans des pays où des programmes de dépistage systématique ne sont pas disponibles à la naissance et qu'ils n'auront pas été dépistés pour l'hypothyroïdie, la phénylcétonurie, etc.

La littérature scientifique n'appuie pas la pertinence et l'efficacité de certains traitements proposés ou diverses investigations métaboliques et immunologiques. Ainsi, les dosages d'acides aminés dans l'urine, les tests indiquant la présence de métaux lourds, l'investigation de la sensibilité au gluten ou à la caséine ne sont pas recommandés comme faisant partie des examens biologiques de routine.

ANNEXE 11

INVESTIGATION MÉDICALE COMPLÉMENTAIRE

Imagerie médicale

Ces investigations devraient plutôt être réservées aux enfants qui démontrent des signes neurologiques clairs, qui font des convulsions ou de l'épilepsie ou pour lesquels il existe d'autres raisons d'investiguer directement la structure du cerveau et ses fonctions. L'imagerie des structures cérébrales (tomographie axiale assistée par ordinateur, imagerie par résonance magnétique) n'est indiquée que dans les cas où il y a des raisons d'investiguer directement la structure du cerveau et ses fonctions.

Notamment, lorsqu'il a eu :

- des convulsions;
- des anomalies focales à l'examen neurologique;
- des anomalies focales à l'électroencéphalogramme.

Les méthodes d'imagerie cérébrale fonctionnelle ne sont actuellement utilisées que comme outils d'étude des fonctions cérébrales.

Électroencéphalographie (EEG)

La littérature scientifique rapporte que l'épilepsie est plus fréquente chez les personnes ayant un trouble envahissant du développement. Elle l'est beaucoup plus chez celles qui ont des troubles neurologiques concomitants et chez celles ayant une déficience intellectuelle. De plus, la présence d'anomalies épileptiformes à l'EEG est fréquente, sans convulsions cliniques. Malgré tout, on ne considère pas que l'EEG devrait faire partie des investigations de routine.

Cependant, il peut être indiqué d'effectuer un EEG après privation de sommeil aux enfants qui régressent ou qui perdent leurs capacités au cours de leur développement. Les EEG devraient aussi être réservés aux enfants dont les comportements cliniques laissent supposer une épilepsie sous-jacente. Ces comportements incluent des changements soudains et imprévisibles, des périodes prolongées de regard fixe alors que cela ne s'était jamais produit, une cessation soudaine des activités motrices, des épisodes de colère ou des comportements agressifs imprévisibles, surtout lorsqu'ils se produisent dans un contexte de confusion.

ANNEXE III

PROPOSITION DE GRILLE D'ÉVALUATION COMPLÉMENTAIRE

ANNEXE 111**PROPOSITION DE GRILLE D'ÉVALUATION ET D'OBSERVATION**

Aspects à évaluer et outils ou méthode d'évaluation suggérée pour les enfants avec présomption de TED	
COMMUNICATION	OUTILS OU MÉTHODES D'ÉVALUATION
Questionnement concernant les interactions avec les autres (ex. : recherche du contact, façon de communiquer ses besoins et émotions, réaction aux initiatives de communication des autres).	Entrevue avec les parents et les personnes qui s'occupent de l'enfant et le CSBS *
Questionnement des prérequis à la communication tels le contact visuel, la notion de tour, l'imitation gestuelle, le sourire social, les gestes communicatifs comme le geste de pointer (i.e. à la recherche d'indices de troubles telles des difficultés à offrir et maintenir le contact visuel étant nourrisson). Questionnement concernant l'apparition de sons, babillage, mots (ex. : apparition et disparition de mots).	Questionnaire d'histoire de cas *
Questionnement du niveau de développement du langage réceptif (ex. : contenu incluant les concepts, les réactions de l'enfant aux questions et aux consignes en fonction du contexte).	CDI *
Évaluation du comportement communicatif avec le parent (pragmatique : fonctions de la communication, mode qualité et quantité du langage gestuel naturel, régie de l'échange).	Observation dirigée Tentations de communication à l'aide du CSBS*
Évaluation du comportement communicatif avec l'intervenant en situation de jeu libre et en contextes structurés (i.e. contextes qui sollicitent l'enfant à utiliser différentes fonctions de la communication).	Test of Pragmatic Skills* Utilisation de grille maison des comportements et fonction de la communication
Évaluation de l'intégrité du mécanisme oral périphérique (i.e. tonus, mobilité, praxies buccofaciales).	Observation dirigée, avec utilisation d'un miroir, lampe de poche, abaisse langue, bulles et autres objets à vent Évaluation lors d'un repas
Observation et évaluation de la forme des mots et des phrases exprimées (ex. : à la recherche de formes figées, phrases cassettes, retard/trouble langagier).	Observation dirigée Obtention d'un corpus Utilisation du bilan phonologique de l'Université de Montréal, du casse-tête BULLE PLS * CELF- Préscolaire * Grille Rosetti * EOWPVT * CELF-III (à partir de 6 ans) *
Observation et évaluation de la compréhension des mots et des phrases exprimées.	BOEHM * TACL-R * TELD * PPVT *
Évaluation de la parole (à la recherche d'anomalie au niveau de la prosodie, du timbre de voix, d'interjection).	Observation et enregistrement
Évaluation du contenu exprimé (i.e. principalement à la recherche d'anomalies au niveau de la qualité du vocabulaire, par exemple néologismes).	Observation dirigée et corpus Dénomination d'objets et/ou d'images EOWPVT *

ANNEXE 111

PROPOSITION DE GRILLE D'ÉVALUATION ET D'OBSERVATION

Aspects à évaluer et outils et outils suggérés	
SOCIALISATION, JEUX ET INTÉRÊTS	OUTILS OU MÉTHODES D'ÉVALUATION
Observation du comportement avec l'intervenant en situation de premier contact. Un contact peut-il être établi? La présence de l'intervenant suscite-t-elle de l'anxiété chez l'enfant et des réactions adaptées ou inadéquates (maniérismes)?	Observation
Observation des interactions avec les objets (ex. : usage fonctionnel et/ou symbolique, maniérismes, négligence des objets, etc.).	Observation dirigée CSBS * Symbolic Play Test *
Questionnement au sujet de l'autonomie et du fonctionnement de l'enfant sur le plan des activités de la vie quotidienne (i.e. à la recherche de rigidité).	Entrevue avec le parent Entrevue avec l'éducateur Questionnaire d'histoire de cas * AVQ-AVD - Habiletés sociales
Questionnement du développement du jeu (ex. : utilisation fonctionnelle et/ou symbolique des objets, usage anormal des objets).	Entrevue avec le parent et l'éducateur Questionnaire d'histoire de cas * Questionnaire de dépistage CSBS * – CDI *
Moyens de faire ressortir les manifestations que l'on retrouve habituellement chez le TED à l'aide de grilles d'observation structurées.	ASQ - CARS - CHAT Échelle australienne du syndrome d'Asperger ADOS *
Questionnement sur les manifestations du TED à l'aide d'une entrevue diagnostique détaillée qui mesure différents domaines de déficit du langage, de la communication, de l'interaction sociale réciproque ainsi que les modes répétitifs de jeu, de comportement et d'intérêts.	ADI *
Questionnement du comportement qui pourrait s'apparenter à des manifestations d'un trouble de santé mentale ou d'un trouble grave du comportement.	Grille d'évaluation comportementale Nisonger (pour les 5 ans et plus)
Questionnement sur des manifestations de symptômes d'anxiété, de dépression, de trouble d'attachement ou autre.	ASEBA *
MOTRICITÉ ET ASPECTS NEUROSENSORIELS	OUTILS OU MÉTHODES D'ÉVALUATION
Questionnement au niveau du développement moteur (à la recherche d'indices sur le rythme d'apprentissage de l'enfant et de dysharmonie au niveau des différentes sphères).	Entrevue avec le parent Questionnaire d'histoire de cas
Évaluation de la motricité fine, globale, des activités de la vie quotidienne, des habiletés perceptuelles, de la coordination visuomotrice.	Batterie Talbot * B/O * CVM – CD * SCSIT : Copie de dessins * Dessin du bonhomme de Goodenough * DTVP-2 * MSSST- MAP * Test d'écriture de l'école Victor-Doré * TVPS-R * VMI *
L'évaluation des fonctions sensorimotrices et des praxies doit être faite et les outils doivent être ajustés en fonction de l'âge et du niveau de développement de l'enfant.	Le profil sensoriel de Winnie Dunn L'inventaire de l'intégration sensorielle de Bonnie Hanschu L'échelle tactile de Royeen De Gangi-Berk Test of Sensory Integration * TSFI * Reisman : inventaire intégration sensorielle Questionnaire aux parents : profil sensoriel Observations cliniques sur l'intégration sensorielle

ANNEXE 111**PROPOSITION DE GRILLE D'ÉVALUATION ET D'OBSERVATION**

Aspects à évaluer et outils et outils suggérés	
SOCIALISATION, JEUX ET INTÉRÊTS	OUTILS OU MÉTHODES D'ÉVALUATION
É valuation du développement global (quand le niveau de langage est réduit et/ou selon l'âge et/ou la collaboration).	Entrevue avec le parent Questionnaire d'histoire de cas Differential Abilities Scales Bailey-II * BRIGANCE Griffith's * Mullen * Profil psychoéducatif révisé (PEP-R) : outil qui facilite l'identification des difficultés cognitives et d'apprentissage spécifique à l'autisme. Ce n'est pas un outil d'évaluation.
É valuation cognitive (quand le niveau de langage le permet et que l'enfant a atteint 4-5 ans).	Stanford Binet * WPPSI-III * WISC-IV * WAIS-III *
É valuation du raisonnement non verbal.	Leiter-R(V&R) *
É valuation neuropsychologique : fonctions exécutives.	WRAML * NEPSY * CMS * LEITER-R (A&M)
F onctionnement adaptatif.	Vineland-II * EQCA *
FAMILIAL	OUTILS OU MÉTHODES D'ÉVALUATION
M esurer la sévérité relative du niveau de stress dans le système parent-enfant.	Indice de stress parental

* Ces outils sont réservés à certaines professions ou nécessitent une formation particulière limitant leur utilisation.

LEXIQUE : VOIR PAGE 33

ANNEXE IV

AIDE-MÉMOIRE

ANNEXE IV AIDE-MÉMOIRE

MODÈLE DE RAPPORT D'ÉVALUATION D'UN ENFANT PRÉSENTANT UN TED

❶ IDENTIFICATION

Nom de l'enfant : _____

Date de naissance : _____

Date de l'évaluation : _____

Membres de l'équipe : _____

Dates des consultations : _____

❷ RÉFÉRENCE

Quand l'enfant a-t-il été référé à l'équipe? _____

Qui a référé l'enfant? _____

Quelles étaient les observations du référent? _____

Quelles étaient les questions soulevées? _____

Quelles sont les préoccupations parentales? _____

❸ CONSULTATIONS ET ÉVALUATIONS ANTÉRIEURES

- Faire la liste de toutes les consultations antérieures avec les professionnels.
- Faire la liste de toutes les consultations auprès de médecins spécialisés (neurologues, imagerie diagnostique, EEG, etc.).
- En rapport avec la liste des professionnels consultés, leur nom et les dates, fournir un résumé sommaire des rapports disponibles au dossier.

ANNEXE IV AIDE-MÉMOIRE

MODÈLE DE RAPPORT D'ÉVALUATION D'UN ENFANT PRÉSENTANT UN TED

4 SITUATION SCOLAIRE

Est-ce que l'enfant fréquente l'école ou les services de garde? _____

Si c'est le cas, à quel rythme? Dispose-t-on d'un rapport scolaire et quels sont les problèmes observés dans l'environnement scolaire?

5 PRÉOCCUPATIONS PARENTALES ACTUELLES

Faire la liste des préoccupations actuelles des parents telles qu'exprimées au début de l'évaluation et dont on doit s'occuper lors du retour auprès des parents.

-
-
-
-

6 ÉVALUATION DIAGNOSTIQUE DÉVELOPPEMENTALE

Histoire familiale et développementale

- Recueillir l'information détaillée concernant tout trouble développemental, neurologique, psychologique, psychiatrique, comportemental des membres de la famille (2^e génération).
- Faire l'histoire de la grossesse, de la naissance et des étapes majeures du développement.
- Fournir un bref descriptif des conditions de vie de la famille, de la structure familiale et de ses conditions de logement.
- Résumer l'impact de l'enfant sur le fonctionnement de la famille et sur la détresse des parents.
- Résumer le soutien et les ressources familiales disponibles.
- Toute autre observation pertinente.

Évaluation directe de l'enfant

- Résumer toutes les informations obtenues grâce à l'observation de l'enfant effectuée pendant les périodes de jeu libre, de jeu sous observation, dans la salle d'attente, avec les parents et les pairs, si disponibles.
- Fournir le résumé complet des évaluations de la communication, du langage et de la parole, de la socialisation, des intérêts et des jeux, des comportements, des aspects cognitifs, sensorimoteurs et de la motricité fine et globale.
- Fournir la liste des outils utilisés pour en arriver à ces résultats.

ANNEXE IV AIDE-MÉMOIRE

MODÈLE DE RAPPORT D'ÉVALUATION D'UN ENFANT PRÉSENTANT UN TED

6 ÉVALUATION DIAGNOSTIQUE DÉVELOPPEMENTALE

Évaluation médicale

- ☒ Histoire de la condition médicale et des traitements.
- ☒ Mesures physiques incluant la taille, le poids et la circonférence de la tête.
- ☒ Résultats de l'examen neurologique et physique de l'enfant.
- ☒ Fournir les résultats des examens biologiques obtenus et la liste des examens administrés même si les résultats sont en attente.

7 FORMULATION DU DIAGNOSTIC

- ☒ Fournir un résumé intégré de tous les précédents rapports et observations obtenus au cours de l'évaluation décrivant les problèmes diagnostiques différentiels et fournir le rationnel conduisant à un diagnostic spécifique du TED plutôt qu'à un autre diagnostic.
- ☒ Fournir un résumé des conclusions de l'évaluation sur les altérations globales, le fonctionnement adaptatif, les niveaux cognitifs et langagiers en insistant sur les implications pratiques des résultats.
- ☒ Fournir une liste télégraphique des recommandations : références vers les services de réadaptation, les services scolaires, la liste de toutes les investigations médicales à venir, l'information concernant les ressources financières et de soutien, etc.
- ☒ Identifier les professionnels clés qui effectueront le suivi de l'enfant et de la famille au cours de la période postévaluation.
- ☒ Identifier qui fait quoi comme démarche.
- ☒ Si l'enfant doit être réévalué, fournir une date ainsi que la procédure à suivre pour obtenir un rendez-vous.
- ☒ Les rapports doivent être signés par tous les professionnels qui ont participé à l'évaluation.
- ☒ Signaler à qui les parents ont autorisé l'envoi des rapports.

LEXIQUE

ABC :	The Autism Behaviour Checklist	EOWPVT :	Expressive One Word Picture Vocabulary Test
ADI :	Autism Diagnostic Interview	EQCA :	Échelle québécoise de comportement adaptatif
ADOS:	Autism Diagnostic Observation Schedule	EVIP :	Échelle de vocabulaire en image Peabody
ASEBA :	Questionnaire Achenbach	MAP :	Miller Assessment for Preschoolers
ASQ :	Autism Screener Questionnaire	MSSST :	Meeting Street School Screening Test
B/O :	Bruininks-Oseretsky test for motor proficiency	MULLEN :	Mullen Scales of Early Learning (les échelles d'apprentissage précoce Mullen)
CARS :	Childhood Rating Scale (l'échelle d'évaluation de l'autisme infantile)	PLS :	Preschool Language Scale
CD :	Copie de dessin de J. Ayres	TOPS :	Test of Problem Solving
CDI :	Inventaire de MacArthur de développement de la communication	TSFI :	Test of Sensory Fonctions in Infants
CELF :	Clinical Evaluation of Language Fundamentals	TVPS-R :	Test of Visual Perceptions Skills (non motor) revised
CHAT :	Checklist for Autism in Toddler	VMI :	Visual Motor Integration (4 ^e édition)
CMS :	Children's Memory Scale	WAIS-III :	Échelle Wechsler de l'intelligence de l'adulte
CSBC:	Communication and Symbolic Behavior Scales de Wetherby & Prizant	WISC-IV :	Échelle d'intelligence pour enfants de Wechsler
CVM :	Coordinationvisuo motrice révisée de J. Ayre	WPPSI-III :	Échelle d'intelligence de Wechsler pour la période préscolaire et primaire)
DTVP-2 :	Developmental Test of Visual Perception	WRAML :	Wide Range Assessment of Memory and Learning

RÉFÉRENCES

Briggs, MH (2001), *Building Early Intervention Teams. Working Together for Children and Families*. Excellence in Practice Series; Katharine G. Buttler Edit; Aspen Publication Filipek et al. (1999)

Rappin I; *Prise en charge des troubles du développement*; Archives de Pédiatrie 3 (Suppl. 1) : 57S-60S, 1996

Rappin I, Autism, *The New England Journal of Medicine* 337 : 97-104, 1997

Mottron, *L'autisme, une autre intelligence. Diagnostic, cognition et support des personnes autistes sans déficience intellectuelle*, Mardaga, 2004

Robards, MF. *Zero to Three New Vision for Parents Work Group*, 20, 1994