

LES TROUBLES ENVAHISSANTS DU DÉVELOPPEMENT

1. Qu'est-ce que les TED ?

Les troubles envahissants du développement sont parfois désignés sous le terme général d'autisme. Ces troubles neurologiques causent des anomalies du développement. Parce que l'autisme affecte le fonctionnement du cerveau, il crée des troubles de la communication et des difficultés d'interaction sociale. Il produit aussi des comportements, des activités et des intérêts inhabituels.

Les TED forment un continuum dont la gravité des symptômes ou des déficiences varie. Les enfants et les adultes atteints ont certains traits communs en ce qui concerne la communication, les comportements et les aptitudes sociales. Leur état peut varier beaucoup par rapport aux éléments suivants :

- le nombre et les types de symptômes;
- le degré de gravité (de léger à grave);
- l'âge d'apparition des symptômes;
- le niveau de fonctionnement;
- des difficultés d'interaction sociale.

D'après les critères de diagnostic, il existe cinq TED.

Les trois TED les plus courants sont :

- les troubles du spectre autistique, aussi appelés « troubles autistiques », « autisme » et « autisme classique »;
- le trouble envahissant du développement non spécifié;
- le syndrome d'Asperger.

L'autisme apparaît habituellement durant les trois premières années de vie et touche les garçons quatre fois plus souvent que les filles. Le syndrome d'Asperger est souvent diagnostiqué plus tard, quand l'enfant atteint l'âge scolaire.

Au Canada, l'autisme frappe environ 1 personne sur 200, peu importe la race, l'origine ethnique, le revenu familial, le mode de vie ou le style parental. Il n'y a pas de « catégorie typique » de TED ni de « personne typique » atteinte d'un TED.

2. Quelles sont certaines des caractéristiques des TED ?

Les personnes atteintes se développent différemment par rapport au langage, aux capacités motrices, cognitives et sociales. Elles restent toutefois uniques et chacune d'elles possède donc des habiletés différentes. Les handicaps peuvent être très légers chez l'une, mais très graves chez l'autre.

Voici certains traits et comportements fréquents chez les enfants ou les adultes atteints :

- **Difficultés de relations sociales**

Certaines personnes atteintes ne manifestent aucun intérêt pour les autres. Certaines s'intéressent aux gens, mais ne savent pas parler, jouer ou interagir avec eux. Celles qui parlent ont généralement de la difficulté à amorcer et à soutenir une conversation.

- **Troubles de la communication**

Le développement du langage et de l'expression orale peut s'amorcer, puis s'arrêter ou se faire très lentement ou encore ne jamais se produire. S'ils ne profitent pas d'une intervention précoce, intensive et appropriée, environ 40 % des enfants atteints ne parleront pas. Souvent, les personnes atteintes ne peuvent pas interpréter le langage non verbal comme les codes de distance à respecter ou des gestes et des expressions faciales que la plupart d'entre nous comprennent aisément.

- **Intérêts restreints et comportements répétitifs**

Les personnes atteintes ont parfois des gestes répétitifs et ritualisés comme tourner, se bercer sans arrêt, fixer du regard, battre des mains, se frapper, etc. Elles peuvent avoir des intérêts très restreints et devenir obsédées par une chose, une idée ou une activité leurs habitudes semblent parfois bizarres. De légers changements dans la routine quotidienne ou l'environnement – que la plupart des gens gèrent bien – peuvent leur causer une grande détresse.

- **Réactions sensorielles étranges**

Les personnes atteintes ont parfois du mal à traiter les informations sonores et visuelles. Leurs problèmes sensoriels varient de légers à graves avec des zones de forte sensibilité et d'autres de faible sensibilité.

- **Habiletés particulières**

Certaines personnes atteintes peuvent retenir des informations d'une manière exacte et détaillée; elles ont une mémoire visuelle poussée et une étonnante facilité à manipuler des données à des fins utiles. Elles arrivent à se concentrer longtemps sur certaines tâches ou certains sujets et elles s'attardent beaucoup plus aux détails que la plupart des gens.

3. Comment se fait le diagnostic d'un TED ?

Une équipe multidisciplinaire de professionnels ayant reçu la formation nécessaire utilise une variété de mesures et d'outils de dépistage pour noter des comportements et des déficiences spécifiques. Avec un dépistage précoce, il y a plus de chances de trouver le soutien éducatif approprié et les traitements ou les interventions nécessaires.

4. Qu'est-ce qui cause les TED ?

On ignore encore quelles sont les causes des TED. Le Dr Leo Kanner a identifié l'autisme classique pour la première fois à l'hôpital John's Hopkins, en 1942. Vers la même époque, le psychologue autrichien Hans Asperger a décrit un groupe de patients aux troubles similaires. C'est donc seulement depuis le 20^e siècle que l'on reconnaît les TED comme des troubles médicaux. Bien des récits historiques montrent toutefois que l'autisme existait depuis déjà longtemps.

On s'entend en général pour dire que les TED sont des troubles neurologiques. Ils n'ont rien à voir avec le style parental. Les recherches actuelles menées dans le monde entier explorent diverses causes : les facteurs génétiques; les différences dans le fonctionnement biologique du cerveau; le développement du cerveau avant et après la naissance; les facteurs environnementaux; les infections virales; les réactions et les déficiences du système immunitaire. On envisage donc de nombreuses possibilités.

5. Toutes les personnes atteintes ont-elles besoin de traitement ?

Le terme général d'autisme désigne souvent une gamme de symptômes, de déficiences et d'habiletés particulières. Certaines personnes atteintes du syndrome d'Asperger, d'autisme de haut niveau ou d'un trouble envahissant du développement non spécifié sont très autonomes. Elles ont peu besoin de traitements particuliers et de programmes éducatifs ou elles peuvent parfois même s'en passer.

Par contre, beaucoup d'enfants sont atteints d'une forme d'autisme grave et incapacitant. Des troubles profonds affectent divers aspects de leur vie comme la communication, le comportement, les capacités physiques et sensorielles. Ces enfants ne pourront jamais réaliser leur plein potentiel sans un soutien intensif, des programmes d'éducation spéciale et des traitements efficaces fondés sur des preuves.

La SCA croit qu'un traitement scientifique reconnu, précoce et efficace, peut améliorer grandement la vie d'un

bon nombre de personnes atteintes. Sans un traitement individuel approprié, beaucoup ne pourront pas développer leurs capacités de communication ni leurs aptitudes sociales. Elles vont continuer à avoir de graves troubles du comportement et des difficultés d'apprentissage.

6. Quelles sont les formes de traitement, d'intervention et de soutien disponibles ?

À notre avis, aucun traitement, aucune intervention ni aucun programme ne peut être bénéfique pour **toutes** les personnes atteintes. La SCA soutient néanmoins les traitements professionnels et les approches éducatives axés sur l'analyse comportementale appliquée (ABA) ou l'intervention comportementale intensive (ICI) parce qu'ils reposent sur des recherches scientifiques reconnues et qu'ils ont été efficaces pour bien des gens.

Pour choisir les meilleures formes de traitement, d'intervention et de soutien, les enfants ou les adultes atteints d'un TED, leurs parents, leurs familles et leurs fournisseurs de services doivent connaître les ressources disponibles.

Il faut évaluer régulièrement et avec soin les forces, les faiblesses et les besoins de la personne atteinte. Il est essentiel que des traitements et des interventions efficaces, fondés sur des preuves, soient disponibles et accessibles. Pour en savoir plus, visitez notre site Web.

7. Où trouver de l'information et du soutien comme personne atteinte ?

Comme d'autres personnes handicapées au Canada, les personnes atteintes d'un TED s'organisent de mieux en mieux. Elles parlent de leurs vies et réclament leurs droits en tant que personnes handicapées. Il y a de plus en plus de groupes de soutien offerts par et pour les adultes atteints; les rencontres se font en ligne et en personne.

Nos sociétés provinciales et territoriales partout au pays assurent un soutien direct aux personnes atteintes. Pour en savoir plus, visitez notre site Web.

8. Où trouver du soutien comme parent ou dispensateur de soins ?

Nos sociétés membres offrent un soutien direct aux familles et aux gens qui prennent soin d'une personne atteinte. Beaucoup de sociétés ont des sections locales qui pourront vous aider à rencontrer d'autres familles dans votre région. Vous connaîtrez les ressources locales et provinciales où trouver de l'aide pour votre enfant, votre famille et vous-même. Pour en savoir plus, visitez notre site Web.

9. Qui sommes-nous ?

Organisme de bienfaisance enregistré, sans but lucratif, la SCA a été fondée en 1976 par un groupe de parents convaincus qu'il fallait faire des représentations, sensibiliser le public, offrir des services d'information et de référence, ainsi que soutenir nos sociétés régionales. Notre fédération pancanadienne regroupe des sociétés provinciales et territoriales de l'autisme ou leur équivalent. Ce vaste réseau fait de la SCA la plus grande voix collective de la communauté de l'autisme au pays. Avec leurs groupes membres dans chaque région, nos sociétés offrent un soutien direct aux personnes atteintes et à leurs familles.

Voici les buts de la SCA :

- Faire mieux connaître et comprendre les troubles envahissants du développement afin de favoriser l'acceptation et la participation des personnes atteintes.
- Promouvoir, au niveau fédéral, des politiques, des programmes et des lois répondant aux besoins de la communauté de l'autisme.
- Promouvoir des services et des traitements fondés sur des preuves, ainsi que des normes et des pratiques exemplaires.

Pour en savoir plus, visitez notre site Web

< www.autismsocietycanada.ca >
ou contactez Louise Fleming,
directrice générale
louise@autismsocietycanada.ca
info@autismsocietycanada.ca

Boîte 22017, 1670, chemin Heron,
Ottawa ON K1V 0C2
Tél. (613) 789-8943
Télec. (613) 789-6985