



FAMIPED

Familias, Pediatras y Adolescentes en la Red. Mejores padres, mejores hijos.

Les parents et les troubles autistiques

Autor/es: José Galbe Sánchez-Ventura y Grupo PrevInfad. Pediatra. CS Torrero La Paz, Zaragoza.

Traductor/a:

Marina Puertas Martínez.

[Volumen 4. Nº 1. Febrero 2011](#) ^[1]

La narration suivante fait partie d'un scénario de fiction, mais elle appartient à la réalité quotidienne de nos cabinets.

C'est un défi pour tous essayer de nous approcher de cet univers si peu connu et compris. Nous devons remercier les enfants avec d'autisme leur originale et merveilleuse manière de contempler le monde qui leur fait être des personnes uniques et précieuses.

Salut, nous sommes Carmen et Manuel, de 32 et 34 années respectivement. Nous avons un enfant, David, de 22 mois. La grossesse et l'accouchement ont été normaux. Quand David est né, nous sommes allés au pédiatre tout de suite, dans sa première semaine de vie. Nous avons fait tout cela recommandé par le Centre de Santé. Pendant sa première année, tout était bien, mais l'allaitement de David impliquait une usure importante parce que nous étions débutants. Dans la révision à 18 mois, le pédiatre nous a demandé beaucoup de questions par rapport au développement de David. Je me rappelle même qu'il a sorti quelques jouets, ballons, poupées... et il les a donnés à David à fin qu'il joue. David était un peu fatigué ce jour-là, il n'a pas fait attention aux jouets et il a pleuré beaucoup. Le pédiatre était très étonné que David ne jouât pas avec le ballon ou les poupées ni montrât pas du doigt. Il nous a demandé aussi s'il nous regardait et s'il montrait des choses. En vérité, pendant la première année nous n'avons eu aucun souci par David, en plus du fait de manger et dormir mal, mais à ce moment-là, nous étions un peu déconcertés. Le pédiatre nous avait cités à nouveau pour le mois suivant et il nous a dit qu'il allait répéter les examens. Aussi, il a dit que, si la situation continuait, une évaluation complète devrait être réalisée par un neuropédiatre et le cas devrait être transféré à une unité d'Attention Précoce. Maintenant, nous avons beaucoup de doutes et craintes, et nous ne savons pas quoi penser.

Est-ce que David peut avoir un problème d'autisme?

R : Avec les données apportées dans cette narration il est indispensable de faire une évaluation complète.

Premièrement, il est nécessaire d'évaluer les antécédents familiaux, bien qu'il semble que personne dans la famille n'ait un problème d'autisme ou des troubles mis en relation avec l'autisme. On sait que les troubles autistiques ont un composant héréditaire, avec un risque de jusque 5% de se répéter dans les enfants. Par ailleurs, il y a quelques faits dans le développement de David qui peuvent faire nécessaire une évaluation spécialisée, comme le fait qu'il ne montre pas du doigt, qu'il ne joue pas avec le ballon ou d'autres objets et, surtout, qu'il ne regarde pas ses parents au visage. Parmi ces faits, le plus important est le fait de ne regarder pas ses parents quand il est dans un environnement inconnu; cette conduite est appelée par les psychologues « Attention Partagée ».

Quel type d'examens doit-on réaliser à David?

R: En principe, on doit s'assurer quel est le type de conduite suspecte de trouble autistique que David présente. Pour cela, et dans une évaluation initiale, son pédiatre doit réaliser un questionnaire élémentaire, comme le M-CHAT (table 1). Il y a quelques questionnaires de ce type, mais le plus utilisé est le M-CHAT. Il est très facile; il s'agit d'un questionnaire de 23 questions. Vous devez répondre si ou non à chaque question posée. Après, naturellement, on doit réviser le questionnaire avec le pédiatre pour préciser, éclairer des termes et savoir si les réponses sont vraiment celles que vous avez données. Une autre manière de faire une évaluation initiale est utiliser les signes d'alerte recueillis dans la Table 2. De toute façon, le pédiatre s'occupera de vous dire le résultat du test.

Si cette évaluation initiale est anormale, quels pas doit-on suivre?

R: Dans ce cas, la probabilité que l'enfant présente un trouble autistique est environ 30% s'il n'y a pas d'autres données anormales, mais elle peut augmenter jusque 70% s'il y a, de votre part, quelque soupçon d'anomalie par rapport à la conduite ou des antécédents familiaux. Ce qui est correcte dans ce cas est commencer un processus d'étude au même temps qu'on commence avec l'Attention Précoce. Aussi, il peut arriver qu'on ne détermine pas le diagnostique de trouble autistique, mais que l'enfant présente un trouble non spécifique du développement ou un trouble du langage. De toute façon, transférer l'enfant au Service d'Attention Précoce serait également adéquat et bon.

Est-ce que cela implique faire des examens dans l'hôpital?

R: Oui, mais les examens seront faits dans la consultation externe de l'hôpital, car il ne sera pas nécessaire d'hospitaliser l'enfant, seulement évaluer son métabolisme et faire quelques examens génétiques. Il peut être aussi nécessaire de faire quelque type d'examen d'image, comme une résonance magnétique du cerveau. Bien qu'il soit peu probable que ces examens soient affectés, on doit également les faire; il y a des cas des enfants qu'ont d'autres troubles associés, et dans ces enfants il est plus possible de trouver quelque chose anormale dans ces examens. Dans le cas de David, il semble peu probable qu'il ait d'autres troubles ajoutés.

Qu'est-ce que c'est l'Attention Précoce?

R: Il est un ensemble de techniques réalisées par une équipe de psychologues, logopèdes et physiothérapeutes destinées à améliorer ou stimuler ces domaines du développement qui montrent un certain retard ou qui ne se développent pas adéquatement.

Qu'est-ce que c'est l'autisme en réalité?

R: Il est un trouble du développement défini par trois caractéristiques fondamentales: trouble de la communication verbale et non verbale, trouble des conduites de réciprocité sociale et de la capacité symbolique de la conduite. Autrement dit, des altérations dans la communication, dans l'expression

gestuelle et dans le jeu symbolique. Aussi, des conduites peu flexibles ou répétitives sont présentes.

Est-ce qu'il aura un retard mental?

R : Le concept de retard mental ne peut pas être appliqué aux troubles autistiques. Ce qu'il arrive aux personnes avec autisme et troubles mis en relation avec cela est que leur communication est faible et différente. Dans plusieurs cas, leurs intérêts sont aussi différents. Tout cela fait que leur processus de développement et apprentissage soit complètement différent. Il y a aussi des cas de personnes avec des capacités extraordinaires; cependant, tous eux ont plus ou moins affectée leur capacité de relation sociale. L'un des faits les plus importants qui va marquer l'avenir de l'enfant est sa capacité pour développer un langage communicatif utile. Il est important de découvrir le moyen préféré par l'enfant pour se communiquer; fréquemment, ils peuvent se communiquer grâce aux dessins ou pictogrammes. Une fois qu'on a trouvé une voie de communication, on peut mieux orienter le processus éducatif.

Est-ce que l'autisme peut se soigner?

R: Si David finalement eût un trouble autistique, cela n'a pas un traitement comme l'appendicite. On devrait accepter que l'enfant a des domaines avec des capacités normales ou même supérieures et d'autres qui sont plus déficitaires et qu'on devrait stimuler pour obtenir des améliorations. Le traitement est fondamentalement éducatif pour lui apprendre ces choses fondamentales qu'il ne peut pas apprendre. Il est possible que sa communication soit surtout visuelle en usant des dessins ou pictogrammes, comme on a déjà mentionné. Dans plusieurs cas, grâce à ces pictogrammes on atteint une communication plus qu'acceptable. Cependant, l'autisme est une situation qui peut rendre une personne dépendante tout la vie.

Est-ce qu'il y a un traitement médical?

R: Quelques traitements peuvent être utilisés pour améliorer les conduites agressives ou les manies, s'il y en a. Les médecins tendent à utiliser des antipsychotiques atypiques, qui doivent être toujours prescrits par des professionnels. La manipulation de ces enfants pendant les traitements médicaux est différente qu'avec d'autres enfants, car beaucoup d'eux ont le seuil de la douleur plus bas; les dentistes, chirurgiens, etc, doivent tenir cela en compte. Aussi, leur conduite dans quelques situations, comme dans la salle d'attente, peut les provoquer d'anxiété et irritation, et les équipes médicales doivent s'adapter à ces personnes.

Qu'est-ce que sont les traitements nouveaux?

R: Il y a toujours des nouvelles sur des succès fabuleux de traitements alternatifs ou hétérodoxes pour soigner l'autisme, comme les régimes sans gluten, sans caséine ou un autre type de traitement d'effets non démontrés et qui peuvent provoquer d'autres problèmes. Il est nécessaire de chercher toujours un médecin compétent, qui peut vous informer bien et vous protéger de ces traitements merveilleux mais non démontrés. Quelques fois les parents ont besoin d'une seconde opinion médicale. Dans ce cas, le mieux est le proposer ouvertement aux responsables de l'attention sanitaire de votre enfant, car ils aussi pourront vous orienter sur les centres les plus adéquats et ceux qui ne sont pas recommandables.

Et les parents, qu'est-ce que nous pouvons faire?

R: Accepter l'existence d'un handicap dans un enfant n'est pas facile, quelques fois cela prend toute la vie. Si finalement votre enfant est diagnostiqué avec le Trouble Autistique, vous découvrirez peu à peu que votre enfant a aussi des capacités surprenantes et merveilleuses, sans doute différentes à celles des autres enfants, qui font de lui une personne unique et précieuse. Certainement, il est difficile d'accepter la dépendance de votre enfant. Il est important d'essayer de mener une vie de couple, de famille et d'amis le

plus normale possible, car à la fin cela rendra heureux à votre enfant. Si finalement le diagnostic est de trouble autistique, nous vous conseillons d'entrer en contact avec l'association la plus proche, qui, sans doute, vous aidera mieux qu'une autre personne à comprendre et résoudre des problèmes quotidiens et, surtout, à ne vous sentir pas bizarres.

Est-ce que nous pouvons avoir d'autres enfants avec le même problème?

R: L'autisme a un risque petit mais pas insignifiant de récurrence dans d'autres enfants, environ 4-5%. Seulement vous pouvez prendre une décision.

Est-ce qu'il est très fréquent?

R: Globalement, entre toutes les formes, qui sont très diverses, aujourd'hui on considère que jusque 1% de la population a quelque problème mis en relation avec l'autisme. Par conséquent, il est un problème de plus en plus fréquent et visible.

Est-ce qu'il y a d'autres formes d'autisme?

R: Oui. En plus de la forme classique, il y a d'autres formes cliniques, on dirait mineurs, de personnes qui développent le langage et n'ont pas un retard mental. Elles peuvent même être surdouées dans quelques domaines, bien qu'elles seront toujours bizarres ou spéciales par rapport aux relations sociales; ce sont des situations dénommées « autisme sans déficience cognitive » et aussi, le dénommé « syndrome d'Asperger ». Les troubles spécifiques du langage sont aussi des situations mises en relation, d'une manière ou d'autre, avec les troubles autistiques. Il y a aussi des troubles non spécifiés du développement qui ne s'adaptent pas au concept d'autisme, mais qui peuvent partager quelques aspects du même. Par conséquent, chaque enfant aura besoin d'un programme personnalisé d'attention globale.

INSTRUMENT D'ÉVALUATION M-CHAT (FORMAT POUR LES PARENTS) ET RÉSUMÉ DE SIGNES D'ALERTE DU TROUBLE DU SPECTRE AUTISTIQUE À:

<http://www.aepap.org/previnfad/autismo.htm> (en espagnol)

Adresses d'intérêt (en espagnol):

<http://www.youtube.com/watch?v=aviGMwGRsr0> ^[2]

http://www.metacafe.com/watch/2652814/mon_petit_frere_de_la_lune/ ^[3]..

<http://www.guiasalud.es/egpc/autismo/resumida/apartado06/aspectos01.html> ^[4]

<http://www.autismspeaks.org/> ^[5]

<http://www.autismo.org.es/AE/default.htm> ^[6]