



Fondation
Autisme
Luxembourg

Diagnostic tout au long de la vie (Enfants, adolescents et adultes)

Dr Jacques Bernard, Médecin sp. en psychiatrie infantile et juvénile
Maité Libert, Psychologue, Resp. du Service Evaluation diagnostique,
Soutien et Formation - FAL

4 mai 2018

Soutenez nos projets par un don



Fondation
Autisme
Luxembourg

Fondation Autisme Luxembourg
68, route d'Arlon / L-8310 Capellen
T.: 26 91 11-1 / autisme@fal.lu

www.fal.lu

PRESENTATION DE LA FAL

- Créée en 1996 à l'initiative de parents concernés
- Reconnue d'utilité publique
- Buts:
 - **Promouvoir et défendre les droits** des personnes présentant de l'autisme quelle que soit la gravité de leur handicap
 - **Veiller au respect des règles de l'éthique et des droits fondamentaux définis dans la Charte des Droits** pour les Personnes Autistes (Autisme-Europe)
 - **Assurer une prise en charge complète et cohérente** des personnes présentant de l'autisme au Luxembourg
 - **Sensibiliser** le grand public pour la cause de l'autisme

PRESENTATION DE LA FAL

- Depuis sa création, la FAL ne cesse de grandir. Actuellement différents services sur 4 sites:
 - Hébergement et séjours de courte durée (Munshausen et Rambrouch)
 - Centre de jour et activités d'été (Munshausen, Rambrouch et Niederfeulen)
 - Loisirs et colonies de vacances
 - Formations
 - Soutien aux personnes TSA, à leur famille et aux professionnels
 - Evaluation diagnostique (Capellen)

Service Evaluation diagnostique

- Créé en 2004
- Évaluations entièrement financées par le Ministère de la Famille, de l'intégration et à la grande région
 - pas de frais pour les famille
- 60 diagnostics par an en moyenne
- Diagnostics de la petite enfance à l'âge adulte

Quelques chiffres



Troubles du Spectre Autistique (TSA) au Luxembourg:

- 1 naissance sur 100
- Plus de 5900 personnes
- Environ 68 naissances par an

Quelques chiffres

Diagnostiques effectués à la FAL entre 2015 et 2017,
par tranche d'âge:

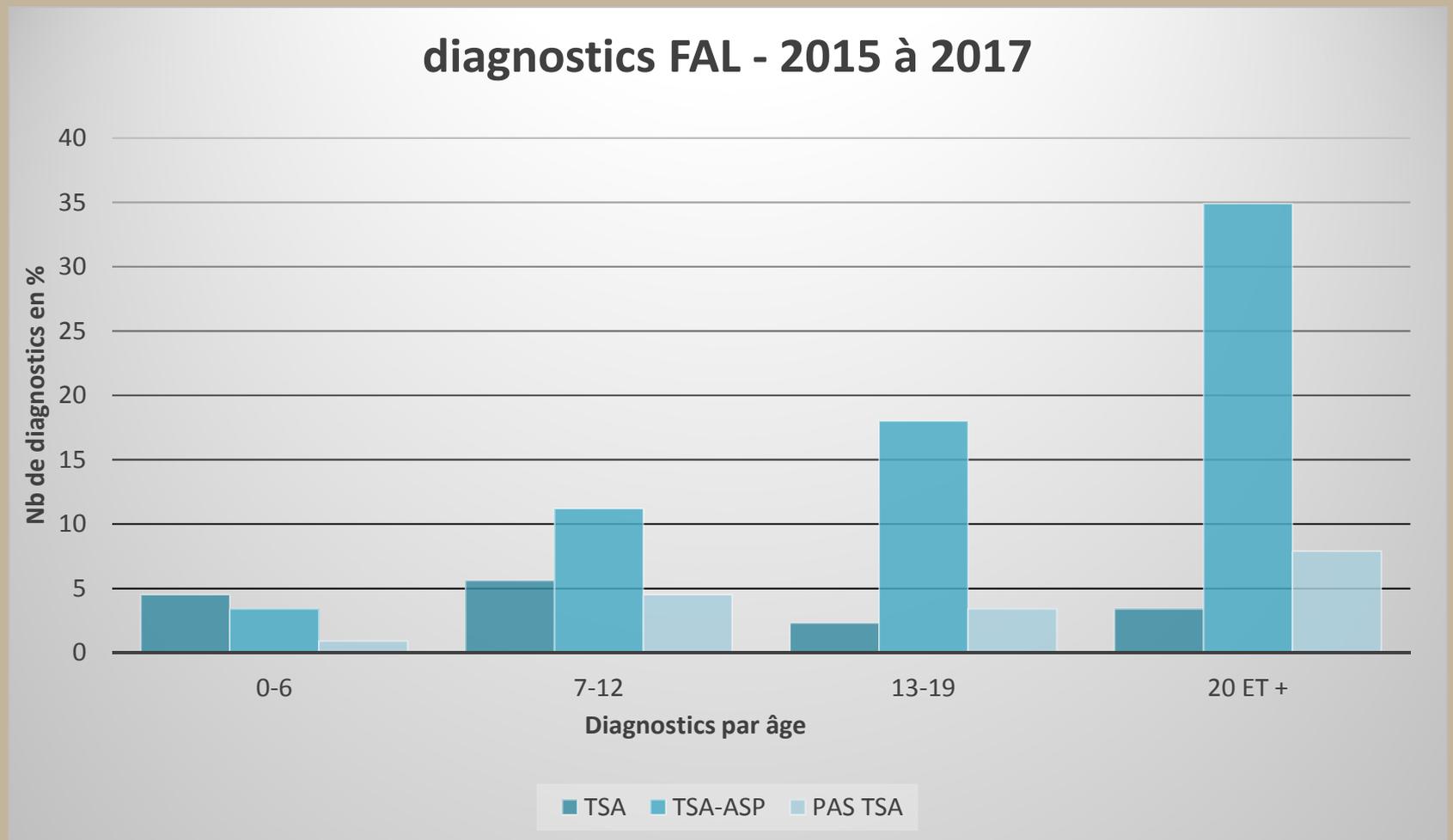
0 à 6 ans :	8.9%	→ 69.7% des demandes concernent des + de 12 ans, dont une majorité d'adultes
7 à 12 ans :	21.4%	
13 à 19 ans :	23.6%	
20 ans et + :	46.1%	

Quelques chiffres

Diagnostiques effectués à la FAL entre 2015 et 2017,
chez les + de 12 ans:

TSA avec retard intellectuel associé	8.1 %
TSA sans retard intellectuel associé (Asperger)	75.8%
Pas TSA	16.1%

Quelques chiffres



Quelques chiffres

- Majorité d'adolescents et d'adultes
- Le diagnostic TSA sans retard intellectuel associé (Asperger) est plus fréquent que le diagnostic de TSA avec retard intellectuel associé

NB: !! À la FAL et pas dans la population générale:
→ TSA avec retard intellectuel associé =
manifestation mieux connue du grand public et du
corps médical, diagnostic souvent déjà détecté chez
les enfants, notamment par les services dédiés à la
petite enfance

Protocole diagnostic à la FAL

- Demandes initiales:
 - Demande directe des familles
 - Demande via le Dr Jacques Bernard
 - Demande via d'autres professionnels (intermédiaires pour la famille)

Protocole diagnostic à la FAL

- Evaluation diagnostique:
 - Selon les recommandations scientifiques internationales
 - Démarche pluridisciplinaire et globale
- Procédure établie:
 - Selon les recommandations de bonne pratique d'Autisme Europe
 - En collaboration avec Dr Stefano Lassi (expert et consultant scientifique pour la FAL, Italie)

Protocole diagnostic à la FAL

- Diagnostics effectués:
 - Par une équipe de psychologues spécialisés dans le diagnostic de l'autisme
 - En collaboration directe avec le Dr Jacques Bernard
 - Selon les critères du DSM-V (Manuel diagnostique et statistique des troubles mentaux, de l'Association Américaine de Psychiatrie)
 - Durée environ 1 à 2 mois
 - Liste d'attente d'environ 1 an et demi
 - 4 langues: Luxembourgeois, Français, Anglais, Allemand

Protocole diagnostic à la FAL

- Tests utilisés spécifiques au diagnostic de l'autisme:
 - **ADI-R / CARS-2** (2 entretiens structurés)
 - **ADOS-2** (observation via des activités semi-structurées et standardisées, 4 modules adaptés à l'âge et au niveau de développement du langage)
- Avec:
 - **VABS / Vineland-II** (évaluation des compétences adaptatives)
 - **Évaluation des compétences cognitives** (généralement échelles *non verbales*, **CFT-20**, **LEITER-3**)
 - **Outils complémentaires** : **SCQ** (questionnaire de screening), **PEP-3 / TTAP** (évaluation du développement), **Comfor** (évaluation de la communication), **SPCR** (profil sensoriel)

Protocole diagnostic à la FAL

- Différents entretiens (pour tenir compte des différents contextes / périodes de vie):
 - **Avec les parents (ou personnes proches)** pour récolter les informations sur la **petite enfance**,
 - **Avec l'entourage** (conjoint, amis, frère/sœur, ...) pour récolter les informations des **différents contextes de vie**,
 - Avec les **professionnels concernés** pour récolter les informations des **suivis et évaluations précédemment réalisés** éducateurs, enseignants, autres professionnels, etc.)

Protocole diagnostic à la FAL

- Si possible, une observation directe en milieu de vie est réalisée, pendant 2-3h:
 - Crèche
 - Maison Relais
 - Ecole
 - Loisirs
 - Etc.

Protocole diagnostic à la FAL

- Contexte multilingue au Luxembourg:
 - Attention particulière aux langues utilisées lors de l'évaluation
 - Tests et entretiens si possible dans la langue maternelle de la personne évaluée
 - Si nécessaire avec un interprète
 - Attention particulière aux langues utilisées dans les différents milieux de vie (P.ex. à la crèche, à la maison, à l'école, etc.)

Diagnostics Adolescents / Adultes

- 
1. Pourquoi tant de diagnostics chez les adolescents/adultes ?
 2. TSA / TSA-Asperger : différences des signes cliniques
 3. Utilisation de testings adaptés aux adolescents/adultes
 4. Difficultés du diagnostic chez les adolescents/adultes
 5. Importance du diagnostic chez les adolescents/adultes

Diagnostics Adolescents / Adultes

1. Pourquoi tant de diagnostics chez les adolescents/adultes ?

– Dans le passé:

- Autisme beaucoup moins connu il y a 10-20 ans tant par le grand public que par les professionnels
- Les outils diagnostiques étaient moins développés

– Donc:

- Demandes pour des adultes en institution avec un/des autre(s) diagnostic(s);
- Demandes d'adolescents/adultes suite à un contact avec l'autisme/Asperger;
- Demandes de professionnels pour des personnes qu'ils accompagnent; etc.

Diagnostics Adolescents / Adultes

1. Pourquoi tant de diagnostics chez les adolescents/adultes ?

– Actuellement:

- 0-12 ans: une partie des diagnostics est posé par d'autres services dédiés à la petite enfance
- Des parents demandent un diagnostic pour eux-même ou pour des frères/sœurs plus âgés, suite au diagnostic de leur enfant/d'un membre de la famille

Diagnostics Adolescents / Adultes

1. Pourquoi tant de diagnostics chez les adolescents/adultes ?

– Actuellement:

- Le diagnostic de TSA sans retard intellectuel associé (Asperger) reste plus difficile à détecter pour des professionnels non spécialisés dans le domaine de l'autisme

ET

- Les enfants TSA sans retard intellectuel associé (Asperger) passent plus « inaperçus » et leurs comportements sont plus « tolérés » dans la société (les comportements ne poussent pas les parents à consulter / les difficultés surviennent plus tard)

– Donc:

- Demandes plus tardives

2. TSA / TSA-Asperger : différences des signes cliniques

- Les signes cliniques sont différents et nécessitent une observation systématique et une très bonne connaissance de la personne

Diagnostics Adolescents / Adultes

2. TSA / TSA-Asperger : différences des signes cliniques

– Enfants « Asperger »:

- Pas de retard de développement du langage
- Interactions et communication sociales plus présentes (questions, conversation, gestes, etc.)
- Regard moins fuyant

MAIS...

Diagnostiques Adolescents / Adultes

2. TSA / TSA-Asperger : différences des signes cliniques

– Enfants « Asperger »:

- **Communication - exemples:**

- Difficultés à entretenir une conversation réciproque sur un thème en dehors des intérêts spécifiques;
- Difficultés à comprendre les subtilités du langage (sous-entendus, métaphores, jeux de mots, ...);
- Particularités : volume, intonation, débit, rythme
- Utilisation stéréotypée de certains mots / phrases
- Difficultés à raconter le déroulement d'un événement routinier
- etc.

Diagnostiques Adolescents / Adultes

2. TSA / TSA-Asperger : différences des signes cliniques

– Enfants « Asperger »:

- **Interactions sociales - exemples:**

- Difficultés à maintenir l'attention de l'autre
- Plus faible quantité d'ouvertures sociales
- Difficultés à entretenir des relations durables

Par exemple:

- Enfants: difficultés à garder des amis à long terme
- Ados: difficultés à entretenir une relation amoureuse
- Adultes: difficultés à garder un emploi stable

2. TSA / TSA-Asperger : différences des signes cliniques

– Enfants « Asperger »:

- **Non-verbal - exemples:**

- Le regard n'est pas suffisamment socialement modulé

- P.ex. regard fixe

- P.ex. la personne ne regarde son interlocuteur que lorsqu'il lui pose une question

- Peu de gestes descriptifs

- Expressions faciales moins diversifiées ou moins dirigées vers autrui;

Diagnostiques Adolescents / Adultes

2. TSA / TSA-Asperger : différences des signes cliniques

– Enfants « Asperger »:

- **Compréhension socio-émotionnelle - exemples:**
 - Difficultés à comprendre l'humour conventionnel
 - Difficultés à accepter le point de vue différent de l'autre dans la conversation
 - Difficultés à comprendre les émotions des autres
- **Intérêts spécifiques - exemples:**
 - Moins flagrants et plus socialement adaptés (conscients que bizarre, contrôlés)
 - Varient dans le temps

Diagnostiques Adolescents / Adultes

3. Utilisation de testings adaptés aux adolescents/adultes

- **L'ADOS-2** a 5 modules qui permettent d'adapter l'évaluation à l'âge de la personne et à son niveau de langage
- **L'ADI-R** a 2 algorithmes différents en fonction de l'âge (2-4 ans et 4ans et +) pour sa version « vie entière »; et propose des questions adaptées à l'âge de la personne évaluée (2-4 ans, 4-9 ans et 10 ans et +)
- **Le CARS-2** a une version High-Functionning, qui s'adresse aux enfants à partir de 6 ans et aux adultes, avec un bon niveau de langage et un niveau intellectuel proche ou supérieur à la moyenne

Diagnostics Adolescents / Adultes

4. Difficultés du diagnostic chez les adolescents/adultes

- **Moins d'informations sur la petite enfance** (parents décédés, absents, peu/pas de contact avec les parents ou les proches, etc.)
- **L'observation en milieu de vie est plus délicate** (milieu scolaire pour les adolescents, milieu professionnel pour les adultes)
- **Les personnes Asperger peuvent être très adaptées, puisqu'elles ont développé des stratégies pour surmonter leurs différences au fil des années**
- **Le femmes présentant le syndrome d'Asperger** montrent également des **signes cliniques différents**, car elles sont souvent en sur-adaptation et donc socialement plus adaptées
- **D'autres handicaps / diagnostics peuvent être associés à l'autisme** (syndromes génétiques, surdité, cécité, dépression, anxiété, dys-...)

Diagnostics Adolescents / Adultes

5. Importance du diagnostic chez les adolescents/adultes

- Eviter le développement de comorbidités
 - Le manque de soutien et l'épuisement mental peut mener à :
 - TDA/H, TOC, troubles anxieux
 - paranoïa, troubles bipolaires, schizophrénie, dépression
 - automédication, comportements addictifs (alcool, drogue, etc.)
 - Risque de suicide, comportements d'automutilation
 - problèmes relationnels, problèmes liés au choix de carrière

Diagnosics Adolescents / Adultes

5. Importance du diagnostic chez les adolescents/adultes

- Répondre au besoin de soutien individualisé
 - Soutien à la personne elle-même
 - Soutien à la famille et à l'entourage
 - Sensibilisation des services d'aides et de soin
 - Adaptations dans le milieu scolaire ou professionnel
 - Aide à la recherche d'emploi et de logement

Diagnostics Adolescents / Adultes

5. Importance du diagnostic chez les adolescents/adultes

– Autres avantages du diagnostic:

- Une validation pouvant servir de ‘preuve’ envers ceux qui doutent du diagnostic
- **Effets positifs sur la personne elle-même** : une meilleure compréhension et acceptation de soi et par autrui, une vision plus réaliste et positive, permet de comprendre des problèmes actuels et du passé (malentendus, ruptures...)
- **Effet positif sur l’entourage** (parents, fratrie, enfants, conjoints, scolaire, professionnel) dû à une meilleure compréhension de la personne, de ses comportements, de son vécu, de ses difficultés éventuelles

Diagnostic différentiel

- TDAH
- troubles d'apprentissage
- troubles psychomoteurs, orthophoniques :
dys-

Difficultés du diagnostic tardif

- moins d'informations sur la petite enfance
- observation en milieu de vie plus délicate
- stratégies pour surmonter les différences

Importance du diagnostic en équipe

- 
- collecte des informations
 - observation ex : ADOS
 - Diagnostic différentiel

Co-morbidité

- troubles émotionnelles
- Problèmes relationnels, au travail
- Trouble de la personnalité : excentrique
- pensées rigides, crises souvent limitées à la schizophrénie
- Troubles d'anxiété, TOC
- Automédiation : = ne pas accepter, mauvaise adaptation
- Ironie : ne veulent pas prendre de médicaments
- OH, THC, somnifères

Réaction au diagnostic

Accepter ou nier le diagnostic

5 étapes psychologiques

- Dénier
- Colère
- Négociation
- Dépression
- Acceptation

Mal-adaptation

- Excuser tout par le diagnostic
- Trop d'attentes par rapport à un traitement médicamenteux
- Ne pas accepter : ne pas vouloir profiter d'un statut handicapé,
- Trop ouvertement en parler

Bonne adaptation

- acceptation du soi : ne pas internaliser les problèmes
- comprendre les problèmes actuels et du passé
- apprendre des stratégies de communication

Avantage ou désavantage du diagnostic

- école : aides spécifiques
- statut handicapé : chance sur le marché du travail
- soutien individualisé à la personne, à la famille et l'entourage
- suivi psychiatrique si nécessaire

CONCLUSION

Le diagnostic de TSA doit être réalisé par une équipe pluridisciplinaire spécialisée dans le domaine de l'autisme.

L'évaluation doit être globale (cibler tous les domaines et les périodes de la vie), et les outils utilisés doivent être spécifiques au diagnostic de l'autisme, adaptés à l'âge et au niveau de langage.

Un diagnostic précoce diminue le risque de développement de comorbidités à l'adolescence et à l'âge adulte.

Des études ont montré qu'une intervention précoce et bien ciblée pouvait largement réduire le handicap et favoriser le développement de l'enfant.



Merci de votre attention.