



Surveillance et dépistage des troubles
du spectre de l'autisme chez les enfants en très bas âge

BOÎTE À OUTILS DU MÉDECIN

BASÉE SUR GUIDE DES PRATIQUES EXEMPLAIRES CANADIENNES

FONDATION MIRIAM 2008

© Fondation Miriam, 2008

Toute partie de la présente publication, à l'exception des documents préalablement publiés et attribués aux auteurs ou éditeurs, peut être reproduite sous toute forme de média imprimé ou électronique. La vente d'une telle reproduction de cette publication à des fins de profit ou de coûts de reproduction sans l'autorisation écrite explicite de la Fondation Miriam est interdite. Toute reproduction de cette publication, en partie ou en entier, doit reconnaître par écrit la Fondation Miriam.

La présente publication est offerte gratuitement au www.autismecentral.ca. Un exemplaire imprimé peut également être commandé en communiquant avec la Fondation Miriam au (514) 345-1300 ou à l'adresse bestpractices@miriamfoundation.ca. Un montant couvrant les coûts de reproduction, de port et de manutention sera imputé pour les exemplaires imprimés.

Les documents préalablement publiés inclus dans le présent document ont été reproduits avec l'autorisation des auteurs ou éditeurs, et sont uniquement destinés à un usage personnel. Il est interdit de les reproduire sans l'autorisation écrite explicite de l'auteur ou de l'éditeur cité, selon le cas.

Ce projet a été financé en partie par le Programme des partenariats pour le développement social du gouvernement du Canada. « Les opinions et les interprétations figurant dans la présente publication sont celles de l'auteur et ne reflètent pas nécessairement celles du gouvernement du Canada ».

Qu'est-ce que les troubles du spectre de l'autisme (TSA)?

Les TSA représentent un sous-groupe des troubles envahissants du développement (DSM-IV-TR) et comprennent les troubles autistiques, le syndrome d'Asperger ainsi que les troubles envahissants du développement – non spécifiés (TED-NS). Environ 1 enfant sur 166 répond aux critères diagnostiques de l'un de ces troubles. La recherche récente renforce l'idée d'une base génétique des TSA. Bien que les médias aient récemment traité d'un lien potentiellement existant entre les vaccinations et les TSA, la recherche renforce fortement la probabilité que les TSA ne soient pas causés par des vaccins.

Quels sont les symptômes des TSA?

Il existe trois catégories de symptômes des TSA :

1. Difficultés dans les interactions sociales

Les enfants atteints de TSA peuvent se mettre à l'écart, ne pas rechercher l'attention des autres et ne pas établir activement des liens avec d'autres enfants ou d'autres adultes. Ils peuvent éprouver des problèmes avec l'attention conjointe (partage des intérêts) et ne pas être en mesure de regarder dans le sens du geste pointé ou de pointer un objet pour montrer leur intérêt. Il se peut qu'ils ne s'orientent pas en fonction des stimuli sociaux (ne pas se tourner lorsqu'ils entendent leur nom). La recherche a révélé que les enfants atteints de TSA pourraient ne pas être dotés d'une *Théorie de l'esprit*, soit la compréhension du fait que les autres personnes ont des pensées, des désirs et des croyances qui diffèrent des siens, capacité requise pour pouvoir tenir compte du point de vue d'une autre personne dans quelque situation.

2. Difficultés de communication

Les enfants atteints de TSA ont des difficultés à communiquer verbalement et non verbalement, variant d'une absence totale de langage parlé à une forme de langage idiosyncratique ou étrange. Les comportements communicatifs non conventionnels de ces enfants peuvent comprendre un langage qui semble emprunté aux robots ou issus de la télévision, un langage répétitif ou écholalique (imitation), ainsi que des mots « téléscopiques » et/ou « gigantesques » (comme « qu'est-ce que c'est »). L'apparition tardive de la parole est chose courante.

3. Modèles restreints, répétitifs et stéréotypés de comportements, d'intérêts et d'activités

Les enfants atteints de TSA peuvent démontrer des intérêts très spécifiques (p. ex., obsessions avec les cartes ou les créatures de mer) jusqu'à en exclure d'autres intérêts. Ils peuvent également faire preuve d'inflexibilité par rapport aux routines (p. ex., persévérance à suivre un itinéraire particulier), et des maniérismes stéréotypés (p. ex., battement des mains, auto-mutilation). Il se peut que ces symptômes apparaissent plus tard en raison de limitations précoces du développement physique.

Pour visualiser sur vidéo des exemples de symptômes associés aux TSA, veuillez accéder au glossaire vidéo Video Glossary sur le site d'Autism Speaks :

<http://www.autismspeaks.org/video/glossary.php>

Comment les médecins peuvent-ils procéder à la surveillance des TSA dans le cadre de leur pratique quotidienne?

La surveillance consiste en un processus de contrôle continu du développement de l'enfant, exigeant une certaine connaissance des stades de développement typiques et une compréhension plus spécifique des symptômes des TSA et de leur ordre d'apparition. Il est important que les médecins, qui occupent l'une des professions avec lesquelles les parents sont le plus régulièrement en contact, restent sur le qui-vive pour détecter tout signe et symptôme de TSA :

1. En écoutant les parents lorsqu'ils font part de préoccupations au sujet de leur enfant. La recherche a démontré la validité des préoccupations des parents.
2. Si les parents n'expriment pas d'inquiétude, en leur demandant directement s'ils ont des préoccupations au sujet de leur enfant.
3. En se renseignant au sujet des antécédents familiaux de TSA ou d'autres retards de développement. Les enfants dont le frère ou la sœur ou un autre parent de premier degré est atteint de TSA courent un risque accru.
4. En constatant l'incapacité de l'enfant à atteindre les stades du développement suivants.

N.B. Il n'y a pas nécessairement de raisons de s'inquiéter si l'enfant n'atteint pas un seul stade de développement (à moins qu'il s'agisse de la perte du langage), mais il faut porter une attention particulière lorsque plus d'un des stades suivants n'ont pas été atteints :

- Babillage restreint, atypique ou absent à 12 mois
 - Gestuelle restreinte, atypique ou absente (p. ex. : pointer du doigt, saluer de la main) à 12 mois
 - Aucune réaction à l'appel de son nom à 12 mois
 - Aucun mot simple à 16 mois
 - Association restreinte, atypique ou absente de deux mots spontanés (à l'exception de l'écholalie ou des répétitions) à 24 mois
 - Perte de toute capacité langagière ou sociale à tout âge
 - Manque d'attention conjointe
5. En faisant participer l'enfant à des activités qui peuvent révéler des retards de développement :
 - Pointer un objet intéressant. Il est possible qu'un enfant atteint de TSA ne suivent absolument pas un point du regard, ou qu'il regarde plutôt votre doigt.
 - Appeler le nom de l'enfant. Il se peut qu'un enfant atteint de TSA ne se tourne pas vers vous.
 - Entamer une conversation avec l'enfant sur un sujet qui l'intéresse. Porter attention à tout retard de la parole, à toute curiosité dans le langage, ou à toute fixation intense sur un sujet d'intérêt, jusqu'à en exclure les autres sujets.

Que doit-on faire si un TSA est soupçonné?

Si vous ou le parent de l'enfant soupçonnez la présence d'un TSA ou d'un autre type de retard de développement, ou s'il y a des antécédents familiaux de TSA, un test de dépistage officiel de TSA doit être réalisé. Cela signifie qu'un outil de dépistage normalisé doit être administré, immédiatement. Le médecin qui n'est pas en mesure de réaliser un dépistage formel doit immédiatement référer l'enfant à un médecin ou une autre ressource professionnelle apte à le faire.

Ne pas « attendre de voir ce qui va se passer »

La Société canadienne de pédiatrie (2004) a démontré que les interventions comportementales intensives, réalisées à un jeune âge, entraînent des résultats positifs pour les enfants atteints de TSA. Plus ces interventions sont entreprises tôt, meilleurs sont les résultats, surtout pour les enfants dont les symptômes peuvent être plus bénins et plus difficiles à remarquer par les parents ou les professionnels de la santé. Il est crucial que les enfants atteints de TSA soient diagnostiqués le plus tôt possible, de façon à ce qu'ils puissent profiter d'interventions comportementales efficaces.

Comment les médecins mènent-ils un test de dépistage officiel de TSA?

Dans le cadre du dépistage ciblé, on utilise un outil de dépistage normalisé pour évaluer le risque de TSA chez les enfants considérés comme à risque élevé, notamment les enfants identifiés par des professionnels en raison du fait qu'ils n'ont pas atteint des stades de développement ou qu'ils présentent des symptômes de TSA, les enfants dont les parents ont exprimé leurs préoccupations à leur sujet, ainsi que les enfants ayant un frère ou une sœur présentant un TSA ou un autre retard de développement.

Le Modified Checklist for Autism in Toddlers (M-CHAT; Robins, Fein, Barton & Green, 2001) est un court questionnaire pouvant être donné aux parents d'enfants âgés de 16 à 30 mois et qu'ils peuvent remplir dans la salle d'attente. Un questionnaire de suivi peut être utilisé pour accroître la sensibilité. Il est disponible gratuitement au

- <http://www2.gsu.edu/~wwwpsy/faculty/robins.htm>.

Le questionnaire est compris dans la présente boîte à outils. **A follow-up interview, designed to reduce the false-positive rate, can be found here:**

- <http://www2.gsu.edu/~wwwpsy/faculty/M-CHATInterviewREV.pdf>

Le Checklist for Autism in Toddlers (CHAT; Baron-Cohen et coll., 1996), qui intègre des observations comportementales directes, peut également être utilisé par des médecins possédant une formation et de l'expérience en matière de TSA. Pour obtenir la permission d'utiliser le CHAT à des fins professionnelles, scientifiques ou cliniques :

- http://www.autismresearchcentre.com/tests/chat_test.asp

Le Screening Tool for Autism in Two-Year Olds (STAT; Stone & Ousley, 1997) peut être utilisé par des médecins étant formés expressément sur son administration et ce, afin de distinguer le TSA d'autres retards de développement chez les enfants âgés de 24 à 36 mois. Pour obtenir de plus amples renseignements au sujet du STAT :

- http://kc.vanderbilt.edu/kennedy/triad/services_screening.html

Qu'arrive-t-il si les résultats du test de dépistage d'un enfant sont positifs?

Si l'enfant obtient des résultats au-dessus de la note de passage pour le test de dépistage, ce qui signifie des résultats de dépistage positifs, cela indique que l'enfant court un risque élevé de recevoir un diagnostic de TSA. Cela ne signifie pas que l'enfant peut recevoir un diagnostic de TSA. Les actions suivantes sont recommandées :

1. Référer l'enfant à une équipe de diagnostic interdisciplinaire pour obtenir une évaluation complète de TSA OU référer l'enfant à un diagnosticien ayant une formation et de l'expérience pertinentes en matière de TSA.
2. Référer l'enfant immédiatement à un audiologiste afin d'écartier une incapacité auditive, à moins que cette évaluation puisse se réaliser à court terme dans le cadre de l'évaluation interdisciplinaire.
3. Référer l'enfant à un orthophoniste afin d'écartier d'autres troubles de communication, à moins que ce spécialiste ne soit membre de l'équipe d'évaluation interdisciplinaire.
4. Offrir aux parents le « Guide des parents sur le dépistage et le diagnostic des TSA chez les enfants en très bas âge », qui comprend la liste suivante des sites Internet comportant de l'information précise et fiable sur les TSA :
 - Autism Central: <http://www.autismcentral.ca/research/>
 - Autism Connects: <http://www.autismconnects.ca/>
 - Canadian Autism Intervention Network : www.cairn-site.com
 - Site Internet sur l'autisme de Santé Canada : <http://www.autismsocietycanada.ca>
 - Société canadienne de l'autisme : www.cairn-site.com

Qu'est-ce qu'implique un diagnostic de TSA?

1. Le diagnostic clinique doit être conforme aux critères de diagnostic du Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorders (DSM-IV-TR) et/ou de la Classification internationale des maladies (CIM-10).
2. Le diagnostic de TSA chez les enfants en bas âge ne devrait être posé que par un psychologue ou un médecin, à la condition toutefois :
 - Qu'il soit membre d'un ordre professionnel qui permet la transmission de diagnostics. (Note : Au Québec, actuellement, seuls les médecins sont autorisés à poser ces diagnostics.)
 - Qu'il ait un diplôme de troisième cycle (doctorat) ou de hautes études universitaires comprenant une formation spécifique sur les TSA et le développement de l'enfant, ainsi que sur les troubles de développement chez les enfants en bas âge.
 - Qu'il ait acquis de l'expérience dans un environnement clinique supervisé en matière d'évaluation et de diagnostic de TSA chez les enfants en bas âge.
3. Il est fortement recommandé que les diagnostics de TSA soient faits dans le cadre d'une évaluation par une équipe interdisciplinaire; cependant, les praticiens agissant seuls peuvent diagnostiquer des TSA en consultation avec d'autres professionnels.
4. Pour diagnostiquer un TSA, il faut effectuer un entretien avec les parents, documenter l'historique détaillée du développement de l'enfant, observer directement ses comportements. De nombreux diagnosticiens sont formés pour utiliser l'Autism Diagnostic Observation Schedule (ADOS) et l'Autism Diagnostic Interview-Revised (ADI-R), deux outils de diagnostic normalisés.
5. L'évaluation des niveaux cognitif et développemental est essentielle au diagnostic de TSA, puisque les enfants atteints de troubles autistiques peuvent souffrir de déficiences intellectuelles comorbides.
6. Un processus de diagnostic différentiel doit être réalisé pour assurer la formulation d'un diagnostic complet et écarter les autres causes potentielles des symptômes.

M-CHAT

Permissions for Use of the M-CHAT

The Modified Checklist for Autism in Toddlers (M-CHAT; Robins, Fein, & Barton, 1999) is available for free download for clinical, research, and educational purposes.

There are two authorized websites: the MCHAT and supplemental materials can be downloaded from www.firstsigns.org or from Dr. Robins' website, at <http://www2.gsu.edu/~wwwpsy/faculty/robins.htm>

Users should be aware that the M-CHAT continues to be studied, and may be revised in the future. Any revisions will be posted to the two websites noted above.

Furthermore, the M-CHAT is a copyrighted instrument, and use of the M-CHAT must follow these guidelines:

- (1) Reprints/reproductions of the M-CHAT must include the copyright at the bottom (© 1999 Robins, Fein, & Barton). No modifications can be made to items or instructions without permission from the authors.
- (2) The M-CHAT must be used in its entirety. There is no evidence that using a subset of items will be valid.
- (3) Parties interested in reproducing the M-CHAT in print (e.g., a book or journal article) or electronically (e.g., as part of digital medical records or software packages) must contact Diana Robins to request permission (drobins@gsu.edu).

Instructions

The M-CHAT is validated for screening toddlers between 16 and 30 months of age, to assess risk for autism spectrum disorders (ASD). The M-CHAT can be administered and scored as part of a well-child check-up, and also can be used by specialists or other professionals to assess risk for ASD. The primary goal of the M-CHAT was to maximize sensitivity, meaning to detect as many cases of ASD as possible. Therefore, there is a high false positive rate, meaning that not all children who score at risk for ASD will be diagnosed with ASD. To address this, we have developed a structured follow-up interview for use in conjunction with the M-CHAT; it is available at the two websites listed above. Users should be aware that even with the follow-up questions, a significant number of the children who fail the M-CHAT will not be diagnosed with an ASD; however, these children are at risk for other developmental disorders or delays, and therefore, evaluation is warranted for any child who fails the screening.

The M-CHAT can be scored in less than two minutes. Scoring instructions can be downloaded from <http://www2.gsu.edu/~wwwpsy/faculty/robins.htm> or www.firstsigns.org. We also have developed a scoring template, which is available on these websites; when printed on an overhead transparency and laid over the completed M-CHAT, it facilitates scoring. Please note that minor differences in printers may cause your scoring template not to line up exactly with the printed M-CHAT.

Children who fail more than 3 items total or 2 critical items (particularly if these scores remain elevated after the follow-up interview) should be referred for diagnostic evaluation by a specialist trained to evaluate ASD in very young children. In addition, children for whom there are physician, parent, or other professional's concerns about ASD should be referred for evaluation, given that it is unlikely for any screening instrument to have 100% sensitivity.

Modified Checklist for Autism in Toddlers (M-CHAT)*

Diana L. Robins, Ph.D.,¹ Deborah Fein, Ph.D.,² Marianne L. Barton, Ph.D.,² & James A. Green, Ph.D.²

¹Georgia State University ²University of Connecticut

* The full text may be obtained through the Journal of Autism and Developmental Disorders, April 2001

PLEASE NOTE: The M-CHAT was not designed to be scored by the person taking it. In the validation sample, the authors of the M-CHAT scored all checklists. If parents are concerned, they should contact their child's physician.

Abstract

Autism, a severe disorder of development, is difficult to detect in very young children. However, children who receive early intervention have improved long-term prognoses. The Modified Checklist for Autism in Toddlers (M-CHAT), consisting of 23 yes/no items, was used to screen 1,293 children. Of the 58 children given a diagnostic/developmental evaluation, 39 were diagnosed with a disorder on the autism spectrum. Six items pertaining to social relatedness and communication were found to have the best discriminability between children diagnosed with and without autism/PDD. Cutoff scores were created for the best items and the total checklist. Results indicate that the M-CHAT is a promising instrument for the early detection of autism.

Background

The M-CHAT is an expanded American version of the original CHAT from the U.K (Baron-Cohen et al., 1992; 1996). The M-CHAT has 23 questions using the original nine from the CHAT as its basis. The goal of the ongoing M-CHAT research is to demonstrate adequate psychometric properties of the M-CHAT (sensitivity, specificity, positive and negative predictive power). The M-CHAT is available for clinical and research use, with the following caveats:

1. Clinical use should proceed with caution, given that the current scoring system is designed to maximize sensitivity (i.e., identify as many children with autism spectrum disorders as possible), which results in a number of false positive cases (i.e., children who will not be diagnosed with an autism spectrum disorder, although they fail the M-CHAT). Once cross-validation of the M-CHAT is complete, the scoring may be revised.
2. The M-CHAT is not designed to detect all possible developmental disorders. Any parents who have concerns about their child should see their child's physician, regardless on the child's score on the M-CHAT. M-CHAT research is ongoing at the University of Connecticut and Georgia State University. The follow-up study of the initial sample is expected to be published in the near future. This research is supported by funding from the National Institute of Child Health and Development, the Maternal and Child Health Bureau, and the National Alliance for Autism Research. For more information, please contact Diana Robins at drobins@gsu.edu or Deborah Fein at Deborah.fein@uconn.edu.

M-CHAT

Please fill out the following about how your child usually is. Please try to answer every question. If the behavior is rare (e.g., you've seen it once or twice), please answer as if the child does not do it.

| | | | |
|-----|---|-----|----|
| 1. | Does your child enjoy being swung, bounced on your knee, etc.? | Yes | No |
| 2. | Does your child take an interest in other children? | Yes | No |
| 3. | Does your child like climbing on things, such as up stairs? | Yes | No |
| 4. | Does your child enjoy playing peek-a-boo/hide-and-seek? | Yes | No |
| 5. | Does your child ever pretend, for example, to talk on the phone or take care of a doll or pretend other things? | Yes | No |
| 6. | Does your child ever use his/her index finger to point, to ask for something? | Yes | No |
| 7. | Does your child ever use his/her index finger to point, to indicate interest in something? | Yes | No |
| 8. | Can your child play properly with small toys (e.g. cars or blocks) without just mouthing, fiddling, or dropping them? | Yes | No |
| 9. | Does your child ever bring objects over to you (parent) to show you something? | Yes | No |
| 10. | Does your child look you in the eye for more than a second or two? | Yes | No |
| 11. | Does your child ever seem oversensitive to noise? (e.g., plugging ears) | Yes | No |
| 12. | Does your child smile in response to your face or your smile? | Yes | No |

- | | | | |
|-----|--|-----|----|
| 13. | Does your child imitate you? (e.g, you make a face-will your child imitate it?) | Yes | No |
| 14. | Does your child respond to his/her name when you call? | Yes | No |
| 15. | If you point at a toy across the room, does your child look at it? | Yes | No |
| 16. | Does your child walk? | Yes | No |
| 17. | Does your child look at things you are looking at? | Yes | No |
| 18. | Does your child make unusual finger movements near his/her face? | Yes | No |
| 19. | Does your child try to attract your attention to his/her own activity? | Yes | No |
| 20. | Have you ever wondered if your child is deaf? | Yes | No |
| 21. | Does your child understand what people say? | Yes | No |
| 22. | Does your child sometimes stare at nothing or wander with no purpose? | Yes | No |
| 23. | Does your child look at your face to check your reaction when faced with something unfamiliar? | Yes | No |

© 1999 Diana Robins, Deborah Fein, & Marianne Barton

M-CHAT Scoring Instructions

A child fails the checklist when 2 or more critical items are failed OR when any three items are failed. Yes/no answers convert to pass/fail responses. Below are listed the failed responses for each item on the M-CHAT. Bold capitalized items are CRITICAL items. Not all children who fail the checklist will meet criteria for a diagnosis on the autism spectrum. However, children who fail the checklist should be evaluated in more depth by the physician or referred for a developmental evaluation with a specialist.

| | | | | | | | | | |
|---|-----------|----|-----------|----|-----------|----|-----|----|-----|
| 1 | No | 6 | No | 11 | Yes | 16 | No | 21 | No |
| 2 | NO | 7 | NO | 12 | No | 17 | No | 22 | Yes |
| 3 | No | 8 | No | 13 | NO | 18 | Yes | 23 | No |
| 4 | No | 9 | NO | 14 | NO | 19 | No | | |
| 5 | No | 10 | No | 15 | NO | 20 | Yes | | |

Pour nous joindre

Fondation Miriam
8160 Chemin Royden,
Ville Mount Royal, QC
Canada, H4P 2T2

Pour un accès gratuit à ce document, à la "boîte à outils" destinée aux médecins, au poster et au guide de dépistage d'un trouble du spectre de l'autisme à l'intention des parents, veuillez visiter le site www.autismecentral.ca.

Pour commander des copies du Guide des pratiques exemplaires, de la "boîte à outils" destinée aux médecins, du poster et du guide de dépistage d'un trouble du spectre de l'autisme à l'intention des parents, veuillez joindre la Fondation Miriam au **(514) 345-1300** ou faire parvenir un courriel à : bestpractices@miriamfoundation.ca.

Veuillez joindre Jennifer Nachshen au **(514) 345-1300 x 368** ou à : jennifern@miriamfoundation.ca, pour toute question ou commentaire concernant ce document.





AU SUJET DE CE LIVRE

Le guide des pratiques exemplaires a été élaboré à partir de recherches empiriques et d'un consensus d'experts dans le but d'assurer la cohérence des processus utilisés pour le dépistage et le diagnostic des troubles du spectre autistique chez les très jeunes enfants.

Ce guide a été publié par la Fondation Miriam. Fondée en 1970, la Fondation Miriam est une fondation sans but lucratif qui appuie les services professionnels, résidentiels et de réadaptation au profit des enfants et des adultes vivant avec des déficiences intellectuelles, des troubles du spectre de l'autisme ou d'autres retards du développement.