

LA CHECKLIST TAND

Version vie entière (TAND-L)

La sclérose tubéreuse de Bourneville (STB) est associée à une grande variété de troubles neuropsychiatriques regroupés sous la dénomination anglophone **TAND (TSC-Associated-Neuropsychiatric-Disorders)** ou Troubles Neuropsychiatriques Associés à la STB. Toutes les personnes avec STB risquent d'avoir certains de ces troubles. Certaines personnes n'en présenteront que très peu alors que d'autres en présenteront beaucoup.

Chaque personne présentant une STB aura son propre profil TAND, et ce profil pourra évoluer au cours du temps.

Cette checklist a été développée pour aider les équipes cliniques, les personnes présentant une STB et leurs familles à :

- a) dépister les TAND à chaque visite médicale
- b) prioriser la conduite à tenir

Conseils d'utilisation :

La checklist TAND a été développée pour être remplie par un clinicien ayant des connaissances et de l'expérience sur la STB, en partenariat avec les personnes présentant une STB et/ou leur parents/aidants.

10 min environ sont nécessaires pour remplir la checklist TAND.

Lorsque les personnes répondent OUI à une question, le clinicien devrait explorer le problème suffisamment en détail afin d'orienter la décision de réaliser des évaluations complémentaires ou de mettre en place des traitements. Toutes les questions devraient être remplies.

A propos de l'entretien :

Nom du sujet avec STB : date de naissance : / / Âge :

Nom de l'intervenant : date de l'entretien : / /

Nom de la personne interrogée : personne elle-même/parent/aidant/autre (entourer)

Commençons :

Comme vous le savez, la majorité des personnes atteintes de STB ont certaines difficultés dans l'apprentissage, le comportement, la santé mentale, ou des aspects particuliers de leur développement... Nous allons utiliser cette checklist pour nous aider à répertorier ces types de difficultés. Je vais vous poser un certain nombre de questions. Certaines pourront être particulièrement pertinentes ; d'autres pourront ne pas paraître pertinentes du tout. Répondez du mieux que vous pouvez. A la fin, nous regarderons s'il y a d'autres problèmes que nous n'avons pas abordés.

Pour les parents/aidants de personnes avec STB, commencez par la question 1.

Pour les personnes avec STB qui répondent elles-mêmes au questionnaire, commencez par la question 3.

01 Commençons par parler du développement de [sujet] pour avoir une idée de son niveau. Quel âge avait [sujet] quand il ou elle a :

- | | | |
|--|----------------------------|---------------------------------------|
| a. souri pour la première fois ? | Âge : <input type="text"/> | Pas encore : <input type="checkbox"/> |
| b. s'est tenu assis sans aide ou support ? | Âge : <input type="text"/> | Pas encore : <input type="checkbox"/> |
| c. marché sans se tenir ? | Âge : <input type="text"/> | Pas encore : <input type="checkbox"/> |
| d. prononcé des mots isolés autres que papa ou maman ? | Âge : <input type="text"/> | Pas encore : <input type="checkbox"/> |
| e. utilisé 2 mots ou des phrases courtes ? | Âge : <input type="text"/> | Pas encore : <input type="checkbox"/> |
| f. été propre la journée ? | Âge : <input type="text"/> | Pas encore : <input type="checkbox"/> |
| g. été propre la nuit ? | Âge : <input type="text"/> | Pas encore : <input type="checkbox"/> |

02

Quel est le niveau actuel de [sujet] concernant :

- a. le langage: non verbal langage simple langage normal
- b. l'autonomie: dépendant des autres certaines compétences dans l'autonomie indépendant
- c. la mobilité: en fauteuil roulant a besoin d'une aide significative quelques difficultés
- tout à fait mobile

03

Parlons de comportements qui pourraient vous préoccuper vous, ou d'autres personnes vous connaissant.

Est-ce que [sujet/vous] a/avez déjà eu une des difficultés suivantes :

- a. Anxiété NON OUI
- b. Humeur dépressive NON OUI
- c. Timidité excessive NON OUI
- d. Sautes d'humeur NON OUI
- e. Accès d'agressivité NON OUI
- f. Crises de colère NON OUI
- g. Auto-mutilation, *se frapper, se mordre, se griffer* NON OUI
- h. Absence ou retard de langage pour communiquer NON OUI
- i. Répétition de mots ou phrases encore et encore NON OUI
- j. Pauvreté du contact visuel NON OUI
- k. Difficulté à s'entendre avec d'autres personnes du même âge NON OUI
- l. Comportement répétitif, *comme faire la même chose encore et encore* NON OUI
- m. Rigidité ou manque de flexibilité à propos de la manière de faire les choses ou ne pas aimer changer la routine NON OUI
- n. Suractivité/hyperactivité, *comme être constamment en mouvement* NON OUI
- o. Difficulté à faire attention ou à se concentrer NON OUI
- p. Impatience ou agitation, *comme se tortiller ou se contorsionner* NON OUI
- q. Impulsivité, *comme couper la parole, ne pas attendre son tour* NON OUI
- r. Troubles alimentaires, *comme manger trop ou trop peu ou manger des choses inhabituelles* NON OUI
- s. Trouble du sommeil, *par exemple pour s'endormir ou se réveiller* NON OUI
- Si vous avez répondu OUI à l'une de ces questions :**
- Avez-vous eu une évaluation approfondie ou de l'aide pour cette difficulté ? NON OUI
- Voudriez-vous avoir une évaluation plus approfondie ou de l'aide pour cela ? NON OUI

04

Certains comportements problématiques peuvent, se combinant, répondre aux critères de troubles psychiatriques spécifiques. Est-ce que [sujet /vous] a/avez déjà reçu un diagnostic de/des :

- a. trouble du spectre autistique, *tel que l'autisme ou le syndrome d'Asperger* NON OUI
- b. trouble déficitaire de l'attention / hyperactivité (TDAH) NON OUI
- c. trouble anxieux, *crise de panique, phobie, trouble anxiété de séparation* NON OUI
- d. trouble dépressif NON OUI
- e. trouble obsessionnel compulsif (TOC) NON OUI
- f. trouble psychotique, *incluant la schizophrénie* NON OUI
- Si vous avez répondu OUI à l'une de ces questions :**
- Avez-vous eu une évaluation approfondie ou de l'aide pour cette difficulté ? NON OUI
- Voudriez-vous avoir une évaluation plus approfondie ou de l'aide pour cela ? NON OUI

05

Environ la moitié des personnes avec STB auront des difficultés significatives dans leur développement intellectuel global et peuvent présenter une déficience intellectuelle.

- a. Vous êtes-vous déjà senti concerné par cela pour [sujet/vous]? NON OUI
- b. Est-ce que [sujet/vous] a/avez déjà eu une évaluation formelle d'intelligence par un professionnel utilisant des tests de quotient intellectuel (QI)? NON OUI
 si OUI, quels ont été les résultats:
 - Capacité intellectuelle normale (QI >80)
 - Capacité intellectuelle limite (QI 70-80)
 - Déficience intellectuelle légère (QI 50-69)
 - Déficience intellectuelle modérée (QI 35-49)
 - Déficience intellectuelle sévère (QI 21-34)
 - Déficience intellectuelle profonde (QI <20)
- c. Quelle est votre opinion sur la capacité intellectuelle de [sujet]/sur votre capacité intellectuelle?
 - Capacité intellectuelle normale
 - Déficience intellectuelle légère à modérée
 - Déficience intellectuelle sévère à profonde
- d. Voudriez-vous avoir une évaluation plus approfondie ou de l'aide pour cela? NON OUI

06

Beaucoup de personnes avec STB qui sont d'âge scolaire ont des difficultés à l'école. [Pour les sujets en âge scolaire]: Est-ce que [sujet/vous] présente/présentez des difficultés pour les notions suivantes. [Pour les sujets qui ont dépassé l'âge scolaire]: Est-ce que [sujet/vous] a/avez présenté des difficultés pour les apprentissages suivants suivantes:

- a. la lecture ND NON OUI
- b. l'écriture ND NON OUI
- c. l'orthographe ND NON OUI
- d. les mathématiques ND NON OUI

Si vous avez répondu OUI à l'une de ces questions:

- Est-ce que [sujet/vous] a/avez eu une évaluation approfondie ou de l'aide pour cela? NON OUI
- Est-ce que [sujet/vous] a/avez eu une proposition pour de l'aide complémentaire à l'école? NON OUI
- Voudriez-vous avoir une évaluation plus approfondie ou de l'aide pour [sujet/vous]? NON OUI

07

La plupart des personnes avec STB auront des difficultés pour certaines compétences cognitives spécifiques. Est-ce que [sujet/vous] a/avez des difficultés avec les notions suivantes:

- a. la mémoire, comme se souvenir de choses qui se sont passées NON OUI
- b. l'attention, comme bien se concentrer, ne pas être distrait NON OUI
- c. les double-tâches / multi-tâches, comme pouvoir faire deux choses à la fois NON OUI
- d. les tâches visuo-spatiales, comme faire un puzzle ou utiliser des blocs de construction NON OUI
- e. les compétences exécutives, telles que planifier, organiser, penser de façon flexible NON OUI
- f. les compétences d'orientation, comme ne plus savoir la date ou le lieu où l'on se trouve NON OUI

Si vous avez répondu OUI à l'une de ces questions:

- Est-ce que [sujet/vous] a/avez eu une évaluation approfondie ou de l'aide pour cela? NON OUI
- Voudriez-vous avoir une évaluation plus approfondie ou de l'aide pour ces difficultés? NON OUI

08

Outre les difficultés évoquées précédemment, la STB peut avoir un impact important sur la vie des personnes pour d'autres raisons. Est-ce que [sujet/vous] a/avez une ou plusieurs des difficultés suivantes :

- a. une faible estime de soi NON OUI
- b. un très haut niveau de stress dans la famille, par exemple entre frères et sœurs NON OUI
- c. un très haut niveau de stress entre les parents, conduisant à des difficultés relationnelles importantes NON OUI

Si vous avez répondu OUI à l'une de ces questions :

- Est-ce que [sujet/vous] et/ou votre famille, a/avez eu une évaluation ou de l'aide pour cela? NON OUI
- Voudriez-vous une évaluation plus approfondie ou de l'aide pour cela? NON OUI

09

Parmi l'ensemble des difficultés évoquées précédemment, à quel point ont-elles perturbé, troublé, bouleversé, vous/vos enfants/votre famille ?

Pas du tout 0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10 Extrêmement

10

Parmi toutes les préoccupations évoquées ci-dessus, quelles sont vos principales priorités sur lesquelles vous voudriez travailler par la suite ?

- a.
- b.
- c.

11

Auriez-vous d'autres inquiétudes à propos des Troubles Neuropsychiatriques Associés à la STB, dont nous n'avons pas parlé au fil de cette checklist ?

NON OUI Si oui, précisez:

MERCI !

12

Evaluation par l'intervenant de l'impact / la charge sur l'individu / l'enfant / la famille ?

Pas du tout 0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10 Extrêmement

The TAND Checklist is distributed under the terms of the Creative Commons Attribution-NonCommercial-NoDerivatives 4.0 International Licence (http://creativecommons.org/). The TAND Checklist may be copied, reproduced and used in paper format for non-commercial purposes provided that the original work is properly credited and that no changes are made to the checklist. For any enquiries regarding use of the TAND Checklist, please contact Prof Petrus de Vries (petrus.devries@uct.ac.za).