



Hégémonie du modèle de l'autisme : carrefour épistémologique entre médecine, familles et politique

Rev Med Suisse 2011 ; 7 : 1813-6

**P. Guex
O. Halfon**

Pr Patrice Guex
Département de psychiatrie
CHUV, 1011 Lausanne
patrice.guex@chuv.ch

Pr Olivier Halfon
Service universitaire de psychiatrie
pour l'enfant et l'adolescent (SUPEA)
Rue du Bugnon 23A, 1011 Lausanne
olivier.halfon@chuv.ch

Hegemonic model of autism : epistemological crossroads between medicine, family and politics

The aim of this article is to make a contribution to the regional reflection with regard to autism spectrum disorders (ASDs) at a key moment in which the authorities are requested by the users, professionals in the fields of health, pedagogy and education to put forward a structured answer to a multitude of expressed needs. The question for the creation of a competence pole of an academic tertiary level is posed in order to advise in the best possible way the families who do not know how to orient themselves in the maze and contradictions of the proposed solutions and to help the professionals who are submerged by an ever increasing demand of services exceeding the means of the existing institutions and who cannot justify their choices among the various existing theoretical and scientific models.

L'objectif de cet article est d'apporter une contribution à la réflexion régionale sur les troubles du spectre de l'autisme (TSA) à un moment-clé où les pouvoirs publics se voient sollicités par les usagers, les professionnels du champ de la santé, de la pédagogie et de l'éducation pour apporter une réponse structurée à la multitude des besoins exprimés. La question de la création d'un pôle de compétences de niveau tertiaire académique est posée pour conseiller de la meilleure manière les familles qui ne savent comment s'orienter dans les méandres et les contradictions des solutions proposées, et pour aider les professionnels qui se voient submergés par une demande croissante de prestations dépassant largement les moyens des institutions existantes et qui ne savent pas justifier leurs choix parmi les divers modèles théoriques et scientifiques existants.

INTRODUCTION

Les services dédiés aux troubles du spectre autistique (TSA), depuis le diagnostic et la prise en charge précoce jusqu'à l'aide apportée aux adultes, en passant par la scolarisation régulière, en enseignement spécialisé ou lors d'une mesure socio-éducative, font l'objet d'un débat en Suisse romande comme ailleurs du fait de l'insatisfaction générale qu'ils engendrent. L'insatisfaction ne vient pas tant de la qualité de ce qui se fait déjà mais bien de la répartition, de la coordination, de l'orientation et de l'accessibilité des ressources.

La notion de TSA, reconnue dans la classification américaine DSM à la place des troubles envahissants du développement TED (où les TED «non spécifiés» étaient de loin majoritaires par rapport à l'autisme spécifié), englobe aujourd'hui le syndrome autistique, les troubles envahissants du développement, le syndrome d'Asperger et le trouble désintégratif de l'enfance. Cela ne doit pas faire oublier cependant l'hétérogénéité de ces troubles développementaux, d'autant que d'autres catégories diagnostiques, complémentaires de l'autisme mais définissant un autre type clinique que le seul autisme, n'apparaîtront plus dans le DSM-V.

Les principaux défis auxquels font face les enfants et leurs familles sont les suivants : la complexité de cet état ; l'absence de consensus et de preuves concernant la terminologie, la prévalence, les traitements et les interventions, ainsi que les difficultés à obtenir des soins efficaces et abordables. De plus, les suivis des TSA sont offerts dans un large éventail de cadres par le truchement de services sociaux, psychiatriques, psychologiques et d'éducation ; bon nombre de ces secteurs sont aux prises avec des limitations de moyens.

Si le délai pour effectuer les diagnostics avant six ans s'est généralement amélioré, les diagnostics des enfants d'âge scolaire (6-17 ans) et adultes nécessitent encore trop de temps. Les besoins de la population adulte sont trop souvent ignorés.

La réadaptation et l'enseignement aux «autistes», s'ils ont fait des progrès liés à une politique générale d'intégration qui se développe rapidement dans le canton de Vaud, notamment avec deux centres d'excellence, souffrent par ailleurs d'un grave problème de non-spécialisation et de l'absence de structure acadé-

mique de référence permettant le progrès des connaissances.

Au niveau de l'enseignement académique et de la recherche, une masse critique de sujets est requise pour permettre l'accès des équipes à une spécialisation adéquate, des chercheurs à une population suffisante et bien caractérisée, de même que pour la formation aux différentes spécialités impliquées. Or, le morcellement des services rend actuellement difficile l'obtention de cette masse critique.

Diverses études menées un peu partout dans le monde indiquent que la prévalence des TSA est d'environ six enfants pour mille.¹ Une étude assez récente, menée auprès d'écoliers de Montréal, a déterminé que la prévalence des TSA a augmenté.²

Les auteurs attribuent cette augmentation à un accroissement du nombre d'enfants ayant reçu un diagnostic de TSA, découlant de critères diagnostiques élargis, d'une sensibilisation accrue et d'un meilleur accès aux services.

La problématique de l'autisme se situe à trois niveaux: celui du diagnostic, de la prise en charge et de la dimension académique.³

DIAGNOSTICS

L'autisme est maintenant considéré comme une pathologie neurodéveloppementale dont on ne connaît pas vraiment l'étiologie; ce serait un trouble biologique associé à des anomalies subtiles de connectivité de certaines structures et fonctions du cerveau.

Des facteurs environnementaux, génétiques, infectieux et immunologiques sont également présents.

En Suisse, l'AI (assurance invalidité) a d'ailleurs procédé récemment au reclassement des troubles autistiques dans l'OIC (ordonnance concernant les infirmités congénitales). A cet égard, une distinction claire a été introduite pour la première fois par rapport aux psychoses primaires du jeune enfant.

Même si certains tests génétiques sont établis, il n'existe encore actuellement aucun véritable test diagnostique remplaçant l'approche clinique.⁴⁻⁷

L'enfant se développe normalement durant sa première année. Durant la deuxième, il prend du retard sur le plan des habiletés sociales, de l'acquisition du langage, et perd certains acquis.

Les enfants arrivent actuellement aux consultations spécialisées entre deux ans et demi et six ans pour une première évaluation, alors que plusieurs études démontrent que la majorité des parents observe le début du comportement autistique avant l'âge de deux ans (en moyenne à dix-sept mois).

Tout le monde s'accorde sur la nécessité d'abaisser l'âge du diagnostic afin d'offrir une prise en charge précoce aux enfants atteints d'autisme et d'améliorer leur pronostic à long terme.

Le diagnostic clinique se fait en observant le comportement de l'enfant et en utilisant des échelles de détection reconnues internationalement, des instruments diagnostiques spécifiques aux troubles du spectre autistique mesurant un certain nombre de caractéristiques et de comportements associés au tableau clinique.

Idéalement le *screening test* devrait être passé préventivement à 18, 24 et 30 mois chez le pédiatre ou le médecin de famille et, si un problème est détecté, l'enfant devrait être adressé rapidement au spécialiste ou à un centre de référence.

En réalité, le problème du diagnostic est complexe et explique beaucoup de tensions et débats contradictoires houleux, particulièrement en France, mais de plus en plus en Suisse, à la fois sur les plans médical, médiatique, politique et culturel.

A ce point, il apparaît essentiel qu'un débat reste ouvert sur le concept d'autisme, et de sa distinction par rapport à toutes sortes de troubles atypiques du développement vus en neuropédiatrie et aux notions psychopathologiques de psychose précoce et de dysharmonie psychotique.

Pour certains pédopsychiatres, il apparaît en effet risqué de considérer un certain nombre de symptômes précoces répétitifs et de manifestations fonctionnelles pour des signes pathognomoniques du trouble autistique, raison de l'intérêt persistant du concept de TED pour les jeunes ne présentant pas la conjonction de signes requis par le DSM-IV pour poser le diagnostic d'autisme. Ce syndrome TED est d'ailleurs largement utilisé dans des documents récents de l'enseignement spécialisé vaudois.

Il faut finalement admettre que c'est probablement dans un maillage d'hypothèses, dans une diversité de théories étiopathogéniques et en tenant compte du résultat de certaines recherches fondamentales actuelles qu'il faut avancer dans le diagnostic avec des enfants et des environnements très différents.

Définitions

Les «troubles envahissants du développement» sont déclinés de manière différente selon les classifications psychiatriques; ils englobent les pathologies du spectre autistique et les problématiques apparentées, les psychoses infantiles, les dysharmonies psychotiques et certaines dysharmonies évolutives ainsi que les prépsychoses.

Il existe trois grandes classifications pédopsychiatriques utilisées en clinique.

CIM-10

La Classification internationale des troubles mentaux et des troubles du comportement (CIM) est la classification officiellement reconnue par la Société suisse de psychiatrie et de psychothérapie de l'enfant et de l'adolescent.

Selon la CIM-10, les «troubles envahissants du développement» sont caractérisés par des altérations qualitatives des interactions sociales réciproques et des modalités de communication, ainsi que par un répertoire d'intérêts et d'activités restreint, stéréotypé et répétitif. Dans la plupart des cas, le développement est anormal dès la toute petite enfance et, à quelques exceptions près, ces états pathologiques sont manifestes dès les cinq premières années.

DSM-IV-TR et DSM-V en 2013-2015

Dans le manuel diagnostique et statistique des troubles mentaux DSM-IV, les «troubles envahissants du développement» sont définis par des déficits sévères et une altéra-



tion envahissante de plusieurs secteurs du développement – capacités d'interactions sociales réciproques, capacités de communication – ou par la présence de comportements, d'intérêts et d'activités stéréotypés. Les déficiences qualitatives qui définissent ces affections sont en nette déviation par rapport au stade de développement ou à l'âge mental du sujet. Le DSM-IV précise que ces troubles apparaissent habituellement au cours des premières années de la vie et sont souvent associés à un certain degré de retard mental.

Enjeux des classifications diagnostiques

A travers ses révisions successives, la classification américaine, qui a d'ailleurs orienté la CIM-10, a fait disparaître les psychoses infantiles (réduites aux schizophrénies de l'enfant) au profit des TED.

Après la dénomination «psychose», c'est maintenant le terme même de TED qui est remis en question dans le DSM-V au profit des «troubles du spectre autistique» (TSA). Les TSA concerneraient ainsi près de 1% de la population! Cette évolution met l'accent sur les troubles spécifiques et complexes du développement des compétences sociales dont le regroupement complet définit l'autisme de Kanner – tous les autres troubles ne se déterminant plus que par rapport à lui. Elle marque l'hétérogénéité de ces troubles, allant d'un profil clinique classique d'autisme à une expression partielle des troubles – mais toute la réflexion psychopathologique sur les troubles du développement de la subjectivité, qui donnait sens aux symptômes dans une structure complexe en les articulant entre eux, est désormais perdue.

Pour les pédopsychiatres, les concepts cliniques de trouble psychotique, de dysharmonie psychotique, de prépsychose de l'enfant gardent un intérêt pronostique et thérapeutique surtout pour donner un contenu et une différenciation aux approches pédago-thérapeutiques spécialisées.

Dans les Centres thérapeutiques de jour (CTJ), on retrouve en effet peu d'enfants souffrant d'autisme de Kanner, la majorité des enfants présentent une dysharmonie psychotique.⁸⁻¹⁰

PRISE EN CHARGE

Les traitements privilégiés actuellement dans les pays anglo-saxons sont essentiellement des modèles éducatifs et comportementaux.^{11,12}

En aidant les enfants et leurs parents à gérer les problèmes associés aux conditions du spectre autistique, on améliore leur qualité de vie et on les soulage du point de vue psychologique et financier.

Le degré de stress des parents est considérablement plus élevé que pour d'autres problèmes d'enfants handicapés et a une influence sur l'évolution des troubles du comportement et des acquisitions de l'enfant.

Il y a partout une forte pression des familles et des associations pour que l'Etat développe une approche de santé publique de cette problématique, finance des interventions dans les écoles et subventionne des suivis intensifs dans des établissements privés à orientation socioéducative et selon des approches démedicalisées.

Cette pression est liée à la publication de certains résultats prometteurs évoqués plus haut, sans qu'il soit très clair si les méthodes TCC (thérapies cognitives et comportementales) et éducatives profitent essentiellement aux atteintes d'autisme les plus graves ou peuvent aussi être pertinentes pour les enfants atteints d'autres TSA, mais avec des troubles moins sévères.

Il manque pourtant encore des évidences scientifiques pour prioriser telle approche plutôt qu'une autre. Les modes de financement ont permis de soutenir la recherche clinique mais encore peu celle en thérapie et santé publique.

SCOLARISATION

La scolarisation, l'éducation et le suivi pédopsychiatrique des enfants et des jeunes souffrant de TED ne prennent sens que lorsque les trois pôles de l'accompagnement – soins pédopsychiatriques, éducation et pédagogie spécialisées – travaillent dans une perspective commune.

Le projet pédago-thérapeutique personnalisé, construit pour chaque enfant, prend en compte les indications fournies par des thérapeutes relevant du domaine médical et les besoins pédagogiques dispensés le plus souvent par la pédagogie spécialisée.

Adopté par le canton de Vaud en mai 2009, l'accord intercantonal sur la collaboration dans le domaine de la pédagogie spécialisée constitue la base du dispositif légal à venir.

Les mesures de pédagogie spécialisée ordinaire peuvent suffire lors de troubles mineurs alors que lorsque les difficultés sont plus importantes, des mesures renforcées ambulatoires, institutionnelles ou en CTJ s'avèrent indispensables. La mission des CTJ est de réaliser des projets pédago-thérapeutiques et pédopsychiatriques intensifs, visant la meilleure reprise évolutive possible, l'intégration de l'enfant ou de l'adolescent dans son milieu ainsi qu'un retour dans l'enseignement régulier, dans un délai de deux ans en principe.¹³

CENTRE DE COMPÉTENCES DES TROUBLES DU SPECTRE DE L'AUTISME

Tout ce qui précède milite pour la création de centres de compétences dans le domaine des troubles du spectre de l'autisme (centre d'excellence ou centre ressources) comme il est prévu de le faire notamment à Lausanne, mais dont toutes les modalités restent à définir dans le cadre de commissions *ad hoc*.

Un centre est un regroupement de niveau tertiaire (hospitalo-universitaire) de cliniciens et de chercheurs, dans un environnement de plateau technologique adéquat, qui rassemble les connaissances et les pratiques de pointe pour une population ou une problématique de santé donnée.^{14,15}

A Lausanne, ce sera le centre de compétences de troisième ligne souhaité par le CHUV, la Faculté de biologie et de médecine (FBM) et aussi l'EPFL, qui centralisera l'enseignement, la clinique et la recherche dans le domaine du spectre de l'autisme. Il sera aussi l'interlocuteur des pouvoirs publics pour les questions de planification en santé et en éducation, face à une demande sociale massive.

Pour la clinique, c'est un service diagnostique et expertal, qui se doit d'offrir des prestations de pointe aux cas les plus complexes, mais aussi de standardiser et d'améliorer les prestations et savoirs pour les cas les plus typiques. Pour l'enseignement, le centre permet, grâce à sa masse critique clinique et à sa concentration de chercheurs, de se familiariser avec l'ensemble des problématiques reliées au spectre autistique. Pour la recherche, il a pour but de mettre au point ou à l'épreuve les moyens d'intervention spécialisée et d'articuler la recherche clinique et fondamentale, au sein d'un vaste réseau de collaboration avec les laboratoires de recherche existants en Suisse et à l'étranger.

Pour les familles, les enfants et adultes concernés, un tel centre doit accélérer la vitesse d'accès aux services diagnostiques et à l'orientation dans les réseaux de soins et d'accueil, de même qu'aux centres de référence de la pédagogie spécialisée et de l'aide à la formation.

Au niveau des diagnostics comme de la réadaptation, le centre évaluera les différentes méthodes d'intervention précoce, permettant d'apporter un choix éclairé aux familles trop souvent perdues et désorientées par l'hétérogénéité de ce qui leur est proposé. Il pourra peut-être coordonner, en tout cas informer, sur ce qui existe, c'est-à-dire l'ensemble des dispositifs de soins, ambulatoires et d'hospitalisation, de diagnostics pédopsychiatriques et neuropsychiatriques/neuropsychologiques, pour enfants et adultes, mais aussi d'éducation et de pédagogie, d'accueil, d'héber-

gement et de vie, d'intervention (équipes mobiles), aux différents âges de la vie. ■

Implications pratiques

- > Chaque pédiatre ou généraliste accueillant de très jeunes enfants, même si possible avant trois ans, devrait à l'avenir être familier du *screening test* permettant de détecter les premiers signes autistiques, surtout si les parents manifestent leur préoccupation. Le recueil des observations parentales est facilité par un guide d'entretien portant sur les différents domaines de perturbations de l'enfant. En dessous de deux ans, la fiabilité de l'approche est plus incertaine
- > En cas de signes évocateurs, adresser l'enfant pour bilan, pour Lausanne, à la consultation spécialisée 0-3 ans de la Pédopsychiatrie de liaison du CHUV ou, si l'enfant est plus âgé, à la Consultation du développement, toujours en pédopsychiatrie (SUPEA) au CHUV, qui collabore très étroitement avec la consultation de neuropédiatrie du Département médico-chirurgical de pédiatrie. Une investigation pluridisciplinaire spécialisée sera effectuée
- > Les troubles autistiques figurent dans l'OIC (ordonnance concernant les infirmités congénitales) et doivent être signalés précocement à l'assurance invalidité
- > Les sites des associations Autisme Suisse romande et Sésame autisme offrent une palette d'informations très utiles

Bibliographie

- 1 * Newschaffer CJ, et al. The epidemiology of autism spectrum disorders. *Annu Rev Public Health* 2007;28: 235-58.
- 2 * Fombonne E, et al. Pervasive developmental disorders in Montreal, Quebec, Canada: Prevalence and links with immunizations. *Pediatrics* 2006;118:139-50.
- 3 * Georgieff N. Qu'est-ce que l'autisme? Paris: Dunod, 2008.
- 4 Autism genome project consortium. Mapping autism risk loci using genetic linkage and chromosomal rearrangements. *Nat Genet* 2007;39:319-28.
- 5 Autism Speaks. Chromosome abnormality strongly associated with autism spectrum disorders press release. New York, 2008.
- 6 Baker DL. Borders, barriers, and brains: Issue definition in rights based policy related to autism Harry S. Truman school of public affairs, Institute of public policy, University of Missouri at Columbia; Report 43-2004.
- 7 * Baker DL. Defining autism in Canada: Unfolding the public aspects of neurological disability. *Soc Sci J* 2007;44:687-97.
- 8 * Misès R, et al. Classification de l'autisme et des psychoses précoces, plaidoyer pour des convergences. *Inf Psychiatr* 2010;86:223-6.
- 9 Hochmann J. Histoire et actualité du concept de psychose de l'enfant. *Inf Psychiatr* 2010;86:227-35.
- 10 Tordjman S. Dysharmonies psychotiques et *multi-plex developmental disorders*, histoire d'une convergence. *Psychiatr Enf* 1997;40:473-504.
- 11 Shattuckl PT, Grosse SD. Issues related to the diagnosis and treatment of autism spectrum disorders. *Ment Retard Dev Disabil Res Rev* 2007;13:129-35.
- 12 Leaf R, McEahin J. Autisme et A.B.A.: une pédagogie du progrès. Pearson Education, 2006.
- 13 Rapport du groupe de travail TED, scolarisation et suivi pédagogique et pédopsychiatrique des enfants et des jeunes souffrant de troubles envahissants du développement. Groupe de travail ad hoc, Février 2011 DFJC-DSAS, Etat de Vaud, non publié.
- 14 Centre d'excellence en troubles envahissants du développement de l'Université de Montréal: Hôpital Rivière-des-Prairies et CHU Sainte-Justine, juin 2007.
- 15 Autisme et autres troubles envahissants du développement. Etat des connaissances hors mécanismes physiopathologiques, psychopathologiques et recherche fondamentale. Haute autorité de santé, France: argumentaire, janvier 2010.

* à lire

** à lire absolument