

- P. 376 Évolutions du concept d'autisme
- P. 379 La vie avec un enfant autiste
- P. 380 Comment reconnaître l'autisme ?
- P. 382 Comment aborder et examiner un enfant autiste ?
- P. 385 Prise en charge de l'enfant autiste
- P. 389 Organisation des soins pour la prise en charge de l'autisme en France

DOSSIER



Autisme

La définition de l'autisme infantile a évolué vers celle de trouble autistique, défini comme un syndrome débutant avant l'âge de 3 ans, et associant à la présence d'un répertoire restreint et stéréotypé d'activités et d'intérêts un trouble de la communication et des interactions sociales.

Ce syndrome d'origine polyfactorielle constitue un ensemble hétérogène dont la fréquence est estimée entre 0,1 et 0,3 %. La fréquence relativement élevée de ce trouble, et l'impact des facteurs d'environnement sur son évolution justifient de sa reconnaissance et de sa prise en charge précoce.

DE L'AUTISME AU TROUBLE AUTISTIQUE

Évolutions du concept d'autisme

Laurence Robel

Service de psychiatrie de l'enfant et de l'adolescent, hôpital Necker-Enfants malades, AP-HP, 75015 Paris.
laurence.robel@nck.aphp.fr

L'autisme infantile est un syndrome clinique décrit en 1943 par Leo Kanner, à partir de l'observation de 11 cas d'enfants, huit garçons et trois filles, ayant certaines caractéristiques communes : « l'isolement et le défaut profond de liens affectifs avec autrui, le besoin obsessionnel et angoissé d'immutabilité, le mutisme ou l'existence d'un langage non fonctionnel auquel s'associe l'impression de surdité, l'existence d'une physionomie intelligente, témoin d'un bon potentiel cognitif qui se traduit par des prouesses mnésiques ou des compétences particulières dans l'organisation spatiale, et le délai de 30 mois pour affirmer le diagnostic » ; le terme d'autisme est ici emprunté pour la première fois par Kanner à l'analyse de la sémiologie de la schizophrénie par Bleuler, où ce terme désigne le repli sur soi des patients schizophrènes, en réponse à la dissociation de leurs pensées et de leurs affects. Ainsi, Leo Kanner individualise pour la première fois ce groupe d'enfants, qu'il différencie des enfants ayant une idiotie ou des enfants ayant une schizophrénie précoce, avec lesquels ils étaient jusqu'à confondus.¹

En 1946, Hans Asperger décrit sous le terme de psychopathie autistique un groupe d'enfants aux caractéristiques très proches des 11 enfants décrits par Leo Kanner.² Sa contribution sera oubliée jusqu'aux années 1990.

Après guerre, sous l'impulsion de la réflexion théorique psychanalytique de Bruno Bettelheim, enracinée dans son expérience dramatique de déportation dans les camps de concentration pendant la Seconde Guerre mondiale, l'accent est

mis sur les facteurs qui, dans l'environnement affectif de l'enfant, favorisent l'écllosion du trouble. Il fait en effet une analogie entre le comportement qu'il a pu observer chez certains déportés confrontés à des expériences extrêmes, et celui des enfants autistes. Il propose alors un dispositif thérapeutique « réparateur » dans lequel les enfants, séparés de leurs parents, évoluent dans un environnement idéalisé, dépourvu de contraintes, sous la vigilance bienveillante des thérapeutes et des éducateurs. La théorisation de Bruno Bettelheim inaugure une période de 30 ans, entre 1950 et 1980, durant laquelle les approches psychanalytiques dominent la réflexion sur l'autisme, qui est alors considéré comme la forme la plus

grave des psychoses infantiles. On parle alors d'autisme de Kanner pour des cas extrêmement graves mais rares d'enfants sans langage et sans contact, figés dans des activités immuables.

Sous l'impulsion de plusieurs psychanalystes, Margaret Mahler, Frances Tustin ou Donald Meltzer, la psychanalyse s'éloigne des positions théoriques et thérapeutiques de Bruno Bettelheim pour promouvoir l'espace de la cure psychanalytique, comme lieu de remaniement des défenses psychiques de l'enfant autiste. Pendant cette période se développent des structures de soin appelées « hôpital de jour », dont le fonctionnement puise aux principes de la psychothérapie institutionnelle et de la psychanalyse.⁴

TAB. 1 CLASSIFICATIONS DE L'AUTISME ET DES TROUBLES ENVAHISSANTS DU DÉVELOPPEMENT

CIM 10	DSM-IV	CFTMEA
TED	TED	Psychoses précoces (TED)
Autisme infantile	Troubles autistiques	Autisme infantile précoce type Kanner
Syndrome de Rett	Syndrome de Rett	Troubles désintégratifs de l'enfance
Troubles désintégratifs de l'enfance	Troubles désintégratifs de l'enfance	
Syndrome d'Asperger	Syndrome d'Asperger	Syndrome d'Asperger
Autisme atypique Autres troubles envahissants du développement	Troubles envahissants du développement non spécifiés excluant l'autisme infantile	Autres formes de l'autisme Psychose précoce déficitaire Retard mental avec troubles autistiques Autres psychoses précoces ou autres TED Dysharmonie psychotique
Troubles hyperactifs avec retard mental et stéréotypies	Pas de correspondance	Pas de correspondance

CIM 10 : Classification internationale des maladies. CFTMEA : Classification française des troubles mentaux de l'enfant et de l'adolescent. DSM-IV : Manuel diagnostique et statistique des troubles mentaux. TED : troubles envahissants du développement.

CRITÈRES DE LA CIM 10 POUR LE DIAGNOSTIC DE L'AUTISME INFANTILE

A	Présence, avant l'âge de 3 ans, d'anomalies ou d'altérations du développement dans au moins un des domaines suivants :
①	Langage (type réceptif ou expressif) utilisé dans la communication sociale
②	Développement des attachements sociaux sélectifs ou des interactions sociales réciproques
③	Jeu fonctionnel ou symbolique
B	Présence d'au moins 6 des symptômes décrits en 1, 2 et 3, avec au moins 2 symptômes du critère 1 et au moins 1 symptôme de chacun des critères 2 et 3 :
①	Altérations qualitatives des interactions sociales réciproques, manifestes dans au moins 2 des domaines suivants :
	<ul style="list-style-type: none"> a. absence d'utilisation adéquate des interactions du contact oculaire, de l'expression faciale, de l'attitude corporelle et de la gestualité pour réguler les interactions sociales b. incapacité à développer (de manière correspondante à l'âge mental et bien qu'il existe de nombreuses occasions) des relations avec des pairs, impliquant un partage mutuel d'intérêts, d'activités et d'émotions c. manque de réciprocité socio-émotionnelle se traduisant par une réponse altérée ou déviante aux émotions d'autrui ; ou manque de modulation du comportement selon le contexte social ou faible intégration des comportements sociaux, émotionnels et communicatifs d. ne cherche pas spontanément à partager son plaisir, ses intérêts, ou ses succès avec d'autres personnes (p. ex. ne cherche pas à montrer, à apporter ou à pointer à autrui des objets qui l'intéressent)
②	Altérations qualitatives de la communication, manifestes dans au moins 1 des domaines suivants :
	<ul style="list-style-type: none"> a. retard ou absence totale de développement du langage oral (souvent précédé par une absence de babillage communicatif), sans tentative de communiquer par le geste ou la mimique b. incapacité relative à engager ou à maintenir une conversation comportant un échange réciproque avec d'autres personnes (quel que soit le niveau de langage atteint) c. usage stéréotypé et répétitif du langage ou utilisation idiosyncrasique de mots ou de phrases d. absence de jeu de « faire semblant », varié et spontané, ou (dans le jeune âge) absence de jeu d'imitation sociale.
③	Caractère restreint, répétitif et stéréotypé des comportements, des intérêts et des activités, manifeste dans au moins 1 des domaines suivants :
	<ul style="list-style-type: none"> a. préoccupation marquée pour un ou plusieurs centres d'intérêt stéréotypés et restreints, anormaux par leur contenu ou leur focalisation ; ou présence d'un ou de plusieurs intérêts qui sont anormaux par leur intensité ou leur caractère limité, mais non par leur contenu ou leur focalisation b. adhésion apparemment compulsive à des habitudes ou à des rituels spécifiques non fonctionnels c. maniérismes moteurs stéréotypés et répétitifs, par exemple battements ou torsions des mains ou des doigts, ou mouvements complexes de tout le corps d. préoccupation par certaines parties d'un objet ou par des éléments non fonctionnels de matériels de jeux (p. ex. leur odeur, la sensation de leur surface, le bruit ou les vibrations qu'ils produisent)

CIM 10 : Classification internationale des maladies.

À partir des années 1970, la description de pathologies organiques associées à l'autisme, comme l'épilepsie ou la sclérose tubéreuse de Bourneville, suscite un nouvel intérêt pour l'implication de facteurs d'organogenèse dans la survenue de l'autisme, ravivant l'affrontement entre tenants de l'organogenèse et de la psychogenèse d'une part, entre les promoteurs des approches éducatives et ceux des approches psychothérapeutiques d'autre part.

Dans les années 1980, le développement de systèmes de classifications statistiques des pathologies mentales définies comme des troubles (*Manuel diagnostique et statistique des troubles mentaux* [DSM]), affranchies en principe de présupposés théoriques, contribue à définir des critères précis pour l'autisme, désormais reconnu sous le terme de trouble autistique. Ces critères, qui reposent sur un consensus d'experts, ont connu des révisions successives, jusqu'à la classification actuelle du DSM-IV,⁵ et la classification internationale des maladies (CIM 10) de l'Organisation mondiale de la santé.⁶ Il existe une correspondance entre ces classifications et la Classification française des troubles mentaux de l'enfant et de l'adolescent, établie par la communauté pédopsychiatrique française (tableau 1).

Critères diagnostiques actuels

Le trouble autistique est actuellement défini dans les classifications internationales (CIM 10 et DSM-IV) comme un trouble envahissant du développement, caractérisé par une altération des compétences de l'enfant dans le domaine des interactions sociales et de la communication, et par la présence d'intérêts restreints et stéréotypés. Des symptômes dans le domaine du langage, du jeu d'imagination, ou des interactions sociales sont observés avant l'âge de 3 ans, reflétant la nature développementale du trouble (tableau 2). Le terme envahissant traduit le fait que plusieurs secteurs du développement de l'enfant sont altérés, contrairement au retard mental ou aux troubles spécifiques

des acquisitions du langage ou du développement moteur, qui concernent électivement un secteur du développement psychoaffectif de l'enfant.

En fonction du nombre de critères déviants dans l'un ou dans les trois domaines cités, on parle de trouble autistique ou de trouble envahissant du développement non spécifié (TED-NOS) selon la terminologie du DSM-IV, ou d'autisme ou d'autisme atypique selon la terminologie de la CIM 10.⁵ Dans 70 % des cas environ, un retard mental de degré variable est associé à l'autisme, ce qui contribue à la grande hétérogénéité observée parmi les patients ayant un trouble autistique. Pour les enfants autistes dont le quotient intellectuel est supérieur à 70, on parle d'autisme de haut niveau, ou *high functioning*. Le syndrome d'Asperger est un autre trouble envahissant du développement, proche de l'autisme, mais qui s'en différencie par l'absence de retard dans l'acquisition du langage.^{5,6}

Fréquence du trouble autistique et des troubles envahissants du développement

Alors que l'autisme était considéré il y a 20 ans comme une pathologie rare, la prévalence du trouble autistique est actuellement estimée entre 0,1 et 0,3 %, et celle des troubles envahissants du développement au sens large entre 0,3 et 0,6 %.⁷ Cette augmentation apparente de la prévalence de l'autisme et des troubles apparentés semble en fait liée à l'évolution des critères diagnostiques, et à une meilleure reconnaissance du trouble par les clini-

ciens.⁸ Les garçons restent majoritairement affectés par ces troubles, avec une proportion de trois garçons atteints pour une fille.

Facteurs causaux

La question de la cause de l'autisme a été posée par Kanner dès sa première publication. Kanner a adopté des positions différentes au cours de sa carrière, considérant d'abord l'autisme comme « *l'incapacité innée de constituer biologiquement le contact affectif habituel avec les gens* », puis envisageant la contribution d'un environnement parental particulier, avant de revenir sur ce point à la fin de sa vie. Actuellement, le trouble autistique est considéré comme un syndrome développemental hétérogène d'origine polyfactorielle, lié à l'intrication de facteurs de vulnérabilité génétique et de facteurs d'environnement.⁹

La forte héritabilité de l'autisme a été mise en évidence par les études épidémiologiques. La fréquence de l'autisme est ainsi plus élevée chez les apparentés de premier degré (5 %) que dans la population générale (0,1 à 0,3 %). Par ailleurs, la concordance phénotypique entre jumeaux monozygotes (60 à 90 %) est plus grande que celle de jumeaux dizygotes (5 %).

Certains syndromes génétiques peuvent être associés à l'autisme. C'est le cas de la sclérose tubéreuse de Bourneville et du syndrome de l'X fragile, qui représentent chacun jusqu'à 5 % des cas d'autisme. Mais ces causes ne sont pas spécifiques et peuvent être associées à des cas de retard mental sans trouble autistique

associé.⁹ D'autres mutations ont été identifiées, par exemple dans les gènes codant les neurologines ou les neurexines.¹⁰ Là encore, ces mutations sont présentes chez moins de 1 % des sujets autistes, et ne sont pas spécifiques de l'autisme, puisqu'elles peuvent être associées à d'autres troubles neurodéveloppementaux, dont le retard mental. •

L'auteur déclare n'avoir aucun conflit d'intérêts concernant les données publiées dans cet article.

SUMMARY Evolution of the concept of autism

Since it was originally described in 1943 by L. Kanner, the concept of autism has changed. Autistic disorder is now recognized as a pervasive developmental disorder diagnosed on the basis of three behaviorally altered domains: social deficits, impaired language and communication, and stereotyped and repetitive behaviors. The prevalence of the autistic disorder according to these criteria has raised to about 0,3%, and the prevalence of the pervasive developmental disorders is estimated between 0,3 and 0,6%. Autism is now considered as an heterogeneous neurodevelopmental syndrome, with genetic and environmental factors contribution.

RÉSUMÉ Évolutions du concept d'autisme

Depuis sa description par Leo Kanner en 1943, le concept d'autisme a connu des remaniements importants, liés à l'évolution des idées, des sociétés, des pratiques et des données de la recherche. Le trouble autistique est actuellement considéré comme un trouble envahissant du développement défini par la présence, avant l'âge de 3 ans, d'une altération qualitative des interactions sociales et de la communication, et par la présence d'intérêts restreints et stéréotypés. La prévalence du trouble autistique défini selon ces critères est de 0,1 à 0,3 %, celle des troubles envahissants du développement de 0,3 à 0,6 %. Il s'agit d'un syndrome hétérogène, polyfactoriel, lié à l'interaction de facteurs de vulnérabilité génétique et de facteurs d'environnement.

RÉFÉRENCES

- <http://www.aan.com/professionals/practice/pdfs/g10063.pdf>
- www.has-sante.fr/portail/upload/docs/application/pdf/autisme_rap.pdf
- Kanner L. Autistic disturbances of affective contact. *Nervous Child* 1943;2:217-50.
- Asperger H. Die autistischen Psychopathen in Kindesalter. *Archiv Psychiatrie Nervenkrankheiten* 1944;117:76-136.
- Bettelheim B. *La forteresse vide*. Paris: Gallimard, 1969.
- Hochman J. *Histoire de l'autisme*. Paris: Odile Jacob, 2009.
- DSM IV. *Manuel diagnostique et statistique des troubles mentaux*. Paris: Masson, 2000.
- Organisation mondiale de la santé. *CIM 10. Classification internationale des troubles mentaux et des troubles du comportement: descriptions cliniques et directives pour le diagnostic*. Paris: Masson, 1993.
- Fombonne E. Epidemiological surveys of autism and other pervasive developmental disorders: an update. *J Autism Dev Disord* 2003;33:365-82.
- Rutter M. Incidence of autism spectrum disorders: changers over time and their meaning. *Acta Paediatr* 2005;94:2-15.
- Rutter M. Genetic studies of autism: from the 1970s into the millennium. *J Abnorm Child Psychol* 2000;28:3-14.
- Persico AM, Bourgeron T. Searching for ways out of the autism maze: genetic, epigenetic and environmental cues. *TINS* 2006;29:349-58.

La vie avec un enfant autiste

Laurence Robel, Service de psychiatrie de l'enfant et de l'adolescent, hôpital Necker-Enfants malades, 75015 Paris. laurence.robel@nck.aphp.fr

***É**lever un enfant atteint d'autisme est l'une des expériences les plus douloureuses qui soient pour des parents. C'est d'abord l'histoire d'une rencontre qui ne se fait pas, entre un bébé qui ne cherche pas le contact avec ses parents et singulièrement avec sa mère, et des parents qui, désarmés par cette expérience, vont longtemps garder pour eux leur souffrance. Face à ce bébé déroutant, qui est souvent le premier, la mère se sent souvent coupable de ne pas savoir s'ajuster, et de ne pas pouvoir ressentir les élans de tendresse qu'elle avait pourtant imaginés avant la naissance de son enfant. Il n'est pas rare alors que ses doutes, si elle parvient à les exprimer au père de l'enfant et à son entourage le plus proche, ne soient pas partagés, la laissant dans une solitude plus grande encore. C'est alors au pédiatre ou au médecin de famille, en tant que premier observateur du bébé et interlocuteur des parents, que revient le rôle essentiel d'entendre les doutes des parents devant les difficultés qu'ils rencontrent avec leur bébé, sans chercher à les banaliser. Ainsi, les parents que l'on rencontre pour la première fois avec leur enfant ayant des symptômes d'autisme, vers l'âge de 3 ans, font-ils le récit d'une succession de rendez-vous manqués au cours desquels ils ont le sentiment de n'avoir pas été entendus.*

Après cette première phase de souffrance souvent silencieuse apparaissent de manière plus franche des troubles du comportement : manipulations stéréotypées d'objets, tendance à l'isolement, brusques accès de colère. Ces comportements, les parents finissent par s'y adapter sans s'en rendre compte, en respectant le retrait et les bizarreries de leur enfant, et en se mettant eux-mêmes en retrait du monde dans un vis-à-vis qui les enferme avec lui. C'est alors au moment de la scolarisation en petite section de maternelle que la singularité de leur enfant est soudain reconnue. Dans cette confrontation au groupe, le retrait relationnel de leur enfant, son absence fréquente de langage, ses activités stéréotypées le désignent brutalement comme un enfant à part. Le sentiment de rejet prévaut alors : du fait de ses difficultés, leur enfant ne peut pas être scolarisé, ou seulement à temps partiel et dans certaines conditions. Là encore, le pédiatre et le médecin traitant ont un rôle important à jouer pour accompagner et orienter la famille vers des structures de soins adaptées aux besoins de leur enfant. Cette démarche est souvent difficile, car elle confronte les parents pour la première fois à la question d'une pathologie chez leur enfant, et à son devenir.

En outre, les symptômes de l'enfant rendent leur quotidien difficile : le déroulement des repas est parfois entravé par des rituels, le refus de certains aliments ou de certaines textures, les troubles du sommeil sont fréquents, tout changement venant interférer avec ses routines peut déclencher des crises d'angoisse de manière imprévisible, rendant difficiles les sorties à l'extérieur, ou le simple fait de faire des courses. Les parents, face à ce quotidien douloureux, réagissent chacun à leur manière, en fonction de leur personnalité, de leur histoire et de celle de leur couple. L'accompagnement des parents, dans le respect de leur identité, est ainsi essentiel ; en effet, il n'est pas rare qu'ils se séparent, les enfants restant le plus souvent à la garde de leur mère, renforçant ainsi le lien singulier et souvent exclusif qu'elles ont avec leur enfant. L'orientation de la famille vers des soins adaptés est déterminante.

L'une des premières étapes du soin est l'établissement d'une bonne alliance thérapeutique, la reconnaissance des troubles et l'énoncé d'un diagnostic après une évaluation rigoureuse. Le temps du diagnostic est essentiel ; il doit permettre aux parents de comprendre les troubles de leur enfant, de retrouver une position parentale plus ajustée à ses difficultés, et de trouver des appuis et des ressources auprès des professionnels. La mise en place de soins précoces et suffisamment intensifs peut permettre des progrès très significatifs ; il est donc essentiel que les soignants ne se représentent pas l'autisme comme une pathologie nécessairement grave et inaccessible aux soins, dont il faudrait repousser l'annonce le plus tard possible. Un dialogue ouvert avec les parents doit permettre d'ajuster au mieux les prises en charge de leur enfant, sans a priori, sans céder aux discours qui opposent de manière caricaturale les approches thérapeutiques et éducatives. •



FOTOLIA

DIAGNOSTIC ET ORIENTATION INITIALE

Comment reconnaître l'autisme ?

Laurence Robel

Service de psychiatrie de l'enfant et de l'adolescent, hôpital Necker-Enfants malades, AP-HP, 75015 Paris.
laurence.robel@nck.aphp.fr

Le diagnostic de trouble autistique est rarement porté avant l'âge de 3 ans, et ne peut pas être évoqué avant celui de 2 ans. Pourtant, les études ont montré que les parents repèrent des difficultés chez leur enfant plus tôt, souvent vers l'âge de 18 mois, voire dès la première année.¹ Ces observations ont été corroborées par les analyses des films familiaux, ainsi que par des études prospectives concernant les enfants issus de la fratrie d'enfants autistes ayant ultérieurement développé un trouble autistique.²

Ces enfants se présentent ainsi dès la première année comme des bébés trop sages, au visage peu expressif, qui ne sourient pas en réponse au sourire que des personnes leur adressent, même si elles sont familières. Ils ont peu d'initiative sociale (tendre les bras ou tendre un objet p. ex.), paraissent globalement hypotoniques et peinent à maintenir leur attention.

Dans la deuxième année, leur tendance au retrait se confirme et se traduit par l'absence de contact visuel ou de réaction à l'environnement, en particulier à l'appel de leur nom, l'absence de geste symbolique (dire au revoir de la main p. ex.), l'apparition ou la persistance d'activités motrices et de postures inhabituelles (observer ses doigts et ses mains, faire tourner les objets), et l'inexpressivité du visage. Dans une minorité de cas, les parents notent la régression de compétences pourtant présentes dans la première année, l'interruption du babillage, voire des premiers mots, et l'installation d'un retrait, souvent autour des 18 mois de vie de l'enfant (tableau 1).

Reconnaissance des signes précoces d'autisme avant 3 ans

Le médecin généraliste et le pédiatre sont en première ligne pour la reconnaissance des signes précoces signalant un trouble probable du développement. Ainsi, il est indispensable de proposer au moins une fois par an pendant les trois premières années de vie de l'enfant, autour de 9, 15, et 24 mois, une consultation prolongée au cours de laquelle le praticien n'évalue pas seulement l'état somatique ou le bon développement moteur de l'enfant mais également le bon développement de ses capacités rela-

tionnelles, communicatives et affectives (tableau 2). Schématiquement, trois types de situations peuvent être rencontrés avant 3 ans :

– les parents ne perçoivent pas de difficultés chez leur enfant, qui est souvent le premier ; pourtant, si on les interroge, ils décrivent leur bébé comme très calme, « parfait » tant il est accommodant, dormant la plupart du temps et ne réclamant rien ; en consultation, le médecin se trouve devant un nourrisson qui n'établit pas de contact par le regard, n'échange pas de sourire ou ne manifeste pas d'anxiété particulière devant un tiers, ne se détourne pas lorsqu'on l'appelle, ne

TABLEAU 1

SIGNES D'ALERTE DE TROUBLES ENVAHISSANTS DU DÉVELOPPEMENT CHEZ UN ENFANT DE MOINS DE 3 ANS

Préoccupations sur la communication	<ul style="list-style-type: none"> – Langage retardé, perte des mots acquis – Ne répond pas à son nom, ne peut pas dire ce qu'il veut – Ne suit pas les ordres, semble sourd par moment – Ne pointe pas, ne fait pas « au revoir »
Préoccupations sur la socialisation	<ul style="list-style-type: none"> – Pas de sourire social, peu de contact oculaire – Semble préférer jouer seul, est dans son monde – Ignore ses parents, pas d'intérêt pour d'autres enfants
Préoccupations sur le comportement	<ul style="list-style-type: none"> – Colères, opposition, hyperactivité – Ne sait pas utiliser les jouets – Reste fixé sur certaines choses de manière répétitive – Attachement inhabituel à des objets – Marche sur la pointe des pieds, mouvements bizarres
Signes d'alerte absolue	<ul style="list-style-type: none"> – Absence de babillage, de pointage ou d'autres gestes sociaux à 12 mois – Absence de mots à 18 mois – Absence d'association de mots (non écholaliques) à 24 mois – Perte de langage ou de compétences sociales quel que soit l'âge

D'après les *Recommandations pour la pratique professionnelle du diagnostic de l'autisme* (p. 70), adapté de Baird *et al.* 2003.

babille pas, n'explore pas les jouets qu'on lui propose ou qu'on lui désigne du doigt ;
 – les parents, souvent la mère, font part de leurs difficultés à comprendre, interagir, cajoler, consoler leur bébé, qui a par ailleurs parfois des troubles importants du sommeil et de l'alimentation ; ces difficultés peuvent alors être imputées à l'anxiété et à l'inexpérience de ces jeunes parents, sans que la part des difficultés propres à l'enfant soit suffisamment analysée ; en effet, ces situations peuvent susciter chez le praticien une impression de malaise, qui peut le conduire inconsciemment à éluder le problème, en repoussant à plus tard le moment d'être confronté à un diagnostic qu'ils perçoivent peut-être comme dramatique, et sans solution thérapeutique ;
 – les parents consultent pour un retard de langage, vers l'âge de 2 ans ; ils décrivent parfois un début de langage entre 12 et 18 mois, qui se résume souvent à « papa maman », et un arrêt ou une régression de celui-ci ; en fait, l'absence de pointage, d'utilisation de la mimique faciale, du contact visuel et des gestes pour communiquer, inscrit ce retard de langage dans le cadre plus large des troubles de la communication ; il est alors important de ne pas chercher à rassurer à tout prix les parents en misant sur un déclenchement plus tardif du langage ; en effet, l'absence de mots à l'âge de 2 ans ne peut pas être considérée comme une variation de la normale, mais entre indiscutablement dans le cadre de la pathologie.

Que faire si l'on suspecte un autisme en consultation avant 3 ans ?

En cas de doute lors d'une première consultation, il est important de proposer un deuxième rendez-vous à l'enfant à un horaire où les chances d'obtenir une bonne collaboration sont les meilleures (en début de matinée p. ex.), et sur une durée suffisante (une heure idéalement). Il est important de proposer à l'enfant un matériel de jeu adapté (dînette, peluches, biberon, petites voi-

TABEAU 2 CHRONOLOGIE DU DÉVELOPPEMENT TYPIQUE DE LA SOCIALISATION ET DE LA COMMUNICATION

0 à 3 semaines	<ul style="list-style-type: none"> – Fixation du regard – Intérêt pour les visages
3 à 6 mois	<ul style="list-style-type: none"> – Sourire-réponse
7 à 8 mois	<ul style="list-style-type: none"> – Répond à son prénom
10 à 12 mois	<ul style="list-style-type: none"> – Dit « papa maman » de façon appropriée
15 mois	<ul style="list-style-type: none"> – Regarde quand on s'adresse à lui – Tend les bras pour qu'on le prenne – Manifeste une attention conjointe (partage d'intérêt et d'activité) – Fait preuve d'imitations sociales (sourire social réciproque) – Fait au revoir de la main – Répond régulièrement à son prénom – Répond à un ordre simple – Dit « maman » et « papa »
18 mois	<p>Tous les items précédents plus les suivants :</p> <ul style="list-style-type: none"> – Désigne les parties de son corps – Joue – Dit quelques mots – Montre les objets – Regarde quand on lui désigne des objets
24 mois	<p>Tous les items précédents plus les suivants :</p> <ul style="list-style-type: none"> – Utilise des mots-phrases – Imité les activités de travaux ménagers – Manifeste de l'intérêt pour les autres enfants

D'après les *Recommandations pour la pratique professionnelle du diagnostic de l'autisme* (p. 69), adapté du *New York State Clinical Practice Guideline* et du rapport parlementaire sur la prévention des handicaps - 158.

tures), et de se mettre à son niveau, près de lui, afin de favoriser les interactions, en présence de ses parents. L'utilisation du CHAT (*Checklist for Autism in Toddlers*) [v. *infra*] peut être une bonne manière d'objectiver des difficultés d'interaction sociale et de communication, qui justifieront alors une évaluation plus approfondie de l'enfant.³ Il ne s'agit pas à ce stade de porter un diagnostic d'autisme, mais de repérer des difficultés développementales justifiant la demande d'un avis complémentaire.

CHAT, un outil de dépistage pour les nourrissons de 18 mois

Certains outils de dépistage ont été développés afin de faciliter le repérage par les praticiens de première ligne de

symptômes évocateurs d'un trouble autistique à l'âge de 18 mois. C'est le cas du *Checklist for Autism in Toddlers* développé par Simon Baron-Cohen^{3,4} pour les enfants de 18 mois (tableau 3). Cet outil clinique comporte 9 questions en oui/non aux parents, ainsi que 5 points d'observation directe de l'enfant, facilement réalisables en consultation. Il explore plus particulièrement les capacités de l'enfant à montrer du doigt, à développer une attention conjointe, un jeu de faire semblant, ainsi qu'à utiliser un babillage social.

Reconnaissance des signes d'autisme après 3 ans

Après 3 ans, les signes d'autisme ou de trouble envahissant du développement

sont plus aisément repérables. C'est parfois l'école maternelle qui alerte les parents sur le comportement atypique de leur enfant. L'enfant reste en retrait du groupe, ne s'intéresse pas aux jouets ou les manipule de manière répétitive, sans faire appel à l'imagination. Il ne parle pas, n'obéit pas aux consignes, ne répond pas à l'appel de son nom, et évite le contact du regard. Parfois, il se manifeste par des crises d'angoisse et de colère, tournées vers lui ou vers les autres. Au cabinet médical, le repérage

symptomatique peut être facilité par l'utilisation des critères diagnostiques des classifications internationales,⁵ situant les symptômes dans les trois grands domaines déviants de la communication, des interactions sociales, et du caractère restreint et stéréotypé des intérêts et des activités (v. p. 376 tableau 1). Là encore, il est souhaitable de voir l'enfant une deuxième fois avant d'alerter les parents. Il ne s'agit pas à ce stade de porter un diagnostic d'autisme, mais de signaler aux parents que l'enfant

a des difficultés à établir des interactions et une communication avec les autres, qui demandent à être mieux caractérisées par d'autres professionnels, afin de l'aider à développer ses compétences.

Comment orienter l'enfant ?

Il peut être précieux, en première approche, de demander l'avis d'un(e) orthophoniste ou d'un(e) psychomotricien(ne), qui sont des professionnels formés à l'évaluation des enfants. Ces bilans, effectués dans des délais corrects,

Comment aborder et examiner un enfant autiste ?

Marie Bourgeois

Neuropédiatre,
hôpital Necker-Enfants malades, AP-HP,
75015 Paris.
marie.bourgeois@nck.aphp.fr

Comment examiner un enfant autiste, comment l'approcher ? Quelles sont les meilleures conditions pour l'examiner ? Que faut-il rechercher ?

Il est bien d'être prévisible, car l'imprévu déstabilise l'enfant autiste. Il faut donc préparer la consultation, en demandant aux parents qu'ils expliquent à leur enfant ce qui va se passer (pourquoi, comment, où) en des termes simples. Le médecin doit prévoir du temps et veiller à ce que l'enfant n'attende pas trop longtemps dans la salle d'attente. La consultation commence par un échange, mais attention de ne pas immerger l'enfant dans un fleuve de paroles. Il convient de rechercher le meilleur canal, souvent visuel, et d'accompagner

l'enfant pendant la consultation avec des récits, des images, des dessins, en mettant à sa disposition des jouets qu'il peut manipuler ; connaître son histoire, ses goûts ; respecter son comportement, ne pas montrer d'a priori.

À l'examen clinique, on doit mesurer le périmètre crânien, tester le tonus, l'équilibre, la motricité globale et la motricité fine, les praxies globales et orofaciales, la poursuite oculaire. Les troubles posturo-locomoteurs sont repérables dès le 4^e mois (anomalies de l'ajustement postural), les troubles de la préhension vers le 8^e mois (inertie préhensive, mauvaise saisie palmaire de l'objet aussitôt rejeté, pas de pince fine, jeux de mains avec ou sans objet).

Il faut examiner attentivement la peau, noter d'éventuelles anomalies morphologiques ou des extrémités, et s'assurer de l'harmonie staturale-pondérale.

L'examen somatique a deux objectifs.

Rechercher des signes physiques en faveur d'une cause neurologique ou génétique

En effet, les syndromes autistiques peuvent s'associer à des pathologies connues acquises comme la rubéole congénitale, ou génétiques comme le syndrome de Rett, le syndrome de l'X fragile, certaines anomalies chromosomiques, ou encore métaboliques comme un déficit en créatine.

À l'heure actuelle, l'évaluation neurologique et génétique permet de déceler l'origine du trouble dans environ un quart des cas : épilepsie lésionnelle, anomalie développementale, anomalie chromosomique. L'évolution des techniques d'imagerie et des techniques d'analyse du génome (hybridation génomique sur puce

à ADN) sont des outils prometteurs qui pourront aider les cliniciens avertis dans la prise en charge de ces enfants.¹⁻⁴

Rechercher des pathologies associées qui pourraient se traduire par une exacerbation des troubles du comportement

En premier lieu, il ne faut pas méconnaître une épilepsie associée. Les crises d'épilepsie sont délétères pour le cerveau en plein développement. Il faut en faire le diagnostic aussi vite que possible. L'enfant aura du mal à prévenir. Les signes d'alerte, pas toujours faciles à distinguer des troubles du comportement, peuvent comporter une modification de la mimique, des automatismes oro-alimentaires, mâchonnement ou déglutition, des signes végétatifs, pâleur ou rubéfaction. Peuvent ensuite survenir des manifestations somatomotrices : orientation ou déviation sur le côté, raideur,

permettent une première évaluation qualitative des compétences de l'enfant à communiquer, jouer et interagir. Ce premier bilan conforte éventuellement les doutes du praticien, et permet aux parents de cheminer vers une prise de conscience des difficultés de leur enfant. Parallèlement, la réalisation d'un bilan audiométrique permet d'éliminer une éventuelle surdit .

La deuxi me  tape est celle du diagnostic aupr s d'une  quipe comp tente. Cette mission est d volue, en particulier,

aux Centres ressource autisme (CRA) r gionaux. Toutefois, il est fr quent que l'attente soit de plusieurs mois avant que l'enfant puisse b n ficier de ce bilan complet, et il est important que des premiers soins puissent  tre engag s sans d lai. L'enfant et ses parents peuvent  tre dirig s dans ce but vers une structure publique telle qu'un centre d'action m dico-sociale pr coce (CAMPS), d'autant que l'enfant est plus jeune (prise en charge de 0   6 ans), un centre m dico-psychologique (CMP) ou un centre

m dico-psycho-p dagogique (CMPP), o  les soins sont gratuits. Il est important, avant d'adresser les familles vers ces structures, de les contacter par t l phone, afin de pr parer l' quipe   leur accueil, et d' valuer leurs d lais d'attente. Alternativement, les p dopsychiatres, orthophonistes, psychologues ou psychomotriciens install s en lib ral peuvent apporter de premiers  l ments d'investigation et commencer une prise en charge, ou diriger l'enfant vers un r seau de soins adapt  aux besoins de

clonies, rictus... C'est la chronologie des signes s miologiques qui permet d'orienter sur la topographie anatomique ou sur le type de syndrome  pileptique. Ce sont l' ge de d but des crises, la dur e d' volution avant le diagnostic, la fr quence des crises, l'existence d'une rupture du contact qui p sent le plus sur le plan cognitif et comportemental. L'enfant doit alors  tre adress    un neurop diatre afin qu'il organise des explorations compl mentaires ( lectro-enc phalogramme, tomodensitom trie, imagerie par r sonance magn tique [IRM]). Se pose alors la question de savoir si l' pilepsie est associ e   l'autisme, ou si l'apparition d'une  pilepsie a entra n  secondairement une r gression du d veloppement et l'apparition d'une symptomatologie autistique. L' tude attentive de l'imagerie chez les enfants  pileptiques autistes a pour but d' carter une l sion d veloppementale, des anomalies de migration des neurones, ou autres...

L' pilepsie se r v lant par des spasmes infantiles chez un nourrisson porteur de t ches achromiques doit faire  voquer une scl rose tub reuse de Bourneville; l'IRM montre alors des l sions sp cifiques comme des tubercules et nodules sous- pendymaires. L' pilepsie associ e au syndrome autistique doit  galement faire rechercher un d sordre m tabolique (p. ex. un d ficit en succinique semi-aldehyded shydrog nase). **Quelles sont les autres probl mes somatiques   rechercher ?** – une baisse de l'audition, li e   des otites s reuses, peut g ner l'orientation vers les sources sonores et accentuer le flux sonore d j  dysfonctionnant; – l'enfant autiste a des troubles perceptifs, des difficult s   percevoir et int grer les mouvements; un nystagmus, une baisse de l'acuit  visuelle peuvent encore compliquer la coordination oculo-manuelle et risque de majorer les troubles attentionnels et de la communication; – des troubles gastro-intestinaux comme un reflux gastro-

 sophagien, une gastrite, une constipation, qui peuvent  tre   l'origine d'inconfort et de douleurs abdominales; – la douleur; l'enfant autiste a une sensibilit  particuli re   la douleur; il ne semble pas souffrir quand il se blesse; il peut ainsi s'exposer   des situations dangereuses; certaines douleurs, en particulier dentaires, peuvent se traduire par des acc s de violence; – des troubles du sommeil r cents doivent faire suspecter une otite s reuse ou un reflux gastro- sophagien; les troubles du sommeil sont fr quents chez l'enfant autiste; – des troubles alimentaires; certains enfants peuvent avoir des difficult s   mastiquer,   d glutir,   avaler par manque de coordination, de motricit ; d'autres ont une alimentation s lective; des familles voudront faire adopter   l'enfant un r gime sans gluten et sans cas ine, gr ce auquel certaines d crivent des am liorations notables du comportement; cette approche de traitement, davantage r pandue dans les pays anglo-saxons, n'a cependant pas

 t   tay e par des faits valid s. Enfin, comme tout enfant, l'enfant autiste doit  tre examin  r guli rement et se voir prescrire le calendrier vaccinal habituel. Nous insistons sur l'alliance  troite que les m decins devront tisser avec l'enfant, ses parents de l'enfant et l' quipe soignante et  ducative. •

R F RENCES

1. Boddaert N, Chabane N, Gervais H, et al. Superior temporal sulcus anatomical abnormalities in childhood autism: a voxel-based morphometry MRI study. *Neuroimage* 2004;23:364-9.
2. Gervais H, Belin P, Boddaert N, et al. Abnormal cortical voice processing in autism. *Nat Neurosci* 2004;7:801-2.
3. Jaquemont ML, Salaville D, Redon R, et al. Array-based comparative genomic hybridisation identifies high frequency of cryptic chromosomal rearrangements in patients with syndrome autistic spectrum disorders. *J Med Genet* 2006;43:843-9.
4. Boddaert N, Zilbovicius N, Philippe A, et al. MRI findings in 77 children with non syndromic autistic disorder *Plo S One* 2009;4:e4415.

L'auteur d clare n'avoir aucun conflit d'int r ts concernant les donn es publi es dans cet article.

TABLEAU 3

LE CHAT (*CHECK-LIST FOR AUTISM IN TODDLERS*)

A. Questions aux parents		
1. Votre enfant prend-il plaisir à être balancé ou à ce qu'on le fasse sauter sur les genoux?	Oui <input type="checkbox"/>	Non <input type="checkbox"/>
2. Votre enfant s'intéresse-t-il aux autres enfants?	Oui <input type="checkbox"/>	Non <input type="checkbox"/>
3. Votre enfant aime-t-il grimper? escalader les escaliers?	Oui <input type="checkbox"/>	Non <input type="checkbox"/>
4. Votre enfant prend-il plaisir à jouer à coucou ou à chercher un objet?	Oui <input type="checkbox"/>	Non <input type="checkbox"/>
5. Votre enfant a-t-il déjà joué à la dinette p. ex. faire semblant de verser du café, en utilisant les ustensiles ou autre jeu de « faire semblant »?	Oui <input type="checkbox"/>	Non <input type="checkbox"/>
6. Votre enfant a-t-il déjà utilisé l'index ou tendu la main pour demander quelque chose?	Oui <input type="checkbox"/>	Non <input type="checkbox"/>
7. Votre enfant a-t-il déjà pointé de l'index pour montrer son intérêt pour quelque chose?	Oui <input type="checkbox"/>	Non <input type="checkbox"/>
8. Votre enfant joue-t-il de façon adaptée avec de petits jouets (voitures, cubes) sans se contenter de les mettre à la bouche, les manipuler ou les jeter?	Oui <input type="checkbox"/>	Non <input type="checkbox"/>
9. Votre enfant vous a-t-il déjà rapporté des objets ou des jouets pour vous les montrer?	Oui <input type="checkbox"/>	Non <input type="checkbox"/>
B. Questions aux médecins ou aux puéricultrices		
I. Au cours de la consultation, l'enfant a-t-il eu un contact par le regard avec vous?	Oui <input type="checkbox"/>	Non <input type="checkbox"/>
II. Attirez l'attention de l'enfant, puis pointez de l'autre côté de la pièce en direction d'un objet intéressant et dites « oh regarde ». Regardez le visage de l'enfant. L'enfant regarde-t-il pour voir ce que vous désignez?	Oui <input type="checkbox"/>	Non <input type="checkbox"/>
III. Attirez l'enfant puis donnez-lui une dinette et dites-lui « peux-tu faire du café? » L'enfant fait-il semblant de verser le café, de boire, etc.?	Oui <input type="checkbox"/>	Non <input type="checkbox"/>
IV. Dites à l'enfant « où est la lumière? » ou « montre-moi la lumière ». L'enfant désigne-t-il de l'index la lumière?	Oui <input type="checkbox"/>	Non <input type="checkbox"/>
V. L'enfant peut-il faire une tour avec des cubes? (si oui, nombre de cubes?)	Oui <input type="checkbox"/>	Non <input type="checkbox"/>

l'enfant, dont ils sont souvent familiers. En effet, des soins précoces et adaptés, et une bonne compréhension par les parents des difficultés de leur enfant, favorisent l'amélioration des enfants, dans des proportions qui varient beaucoup d'un sujet à l'autre.

Centre de ressources autisme

Ces centres experts sont formés d'équipes pluridisciplinaires composées de pédopsychiatres, psychologues, psychomotriciens, orthophonistes, et pédiatres, et sont spécialisés dans l'évaluation des enfants ayant des troubles envahissants du développement. Ils s'engagent dans ce cadre à respecter les recommandations de la Haute Autorité de santé, selon une procédure qui est propre à chaque centre. Les bilans doivent ainsi comporter une évaluation pluridisciplinaire psychologique, orthophonique, psychomotrice, des consultations neurologiques et génétiques, la réalisation d'un bilan audiométrique, d'un électroencéphalogramme, d'un caryotype standard et d'une recherche d'X fragile. D'autres explorations peuvent être proposées en fonction des données cliniques, en parti-

Les critères de haut risque d'autisme

sont les suivants : A-7, B-IV (absence de pointage protodéclaratif), A-5, B-III (absence de jeu de faire semblant), B-II (absence de suivi du regard).

Les critères de risque modéré d'autisme

sont l'association de A-7, B-IV (absence de pointage protodéclaratif) à un seul des deux autres critères A-5, B-III (absence de jeu de faire semblant) ou B-II (absence de suivi du regard).

RÉFÉRENCES

- <http://www.aan.com/professionals/practice/pdfs/g10063.pdf>
- www.has-sante.fr/portail/upload/docs/application/pdf/autisme_rap.pdf
- 1. Fombonne, E, De Giacomo A. La reconnaissance des signes d'autisme par les parents. *Devenir* 2000;12:49-64.
- 2. Glasberg, BA. The development of siblings' understanding of autism spectrum disorders. *J Autism Dev Disord* 2000;30:143-56.
- 3. Baron-Cohen S, Allen J, Gillberg C. Can autism be detected at 18 months? The needle, the haystack, and the Chat. *Br J Psychiatry* 1992;161:839-43.
- 4. Baird G, Charman T, Baron-Cohen S, et al. A screening instrument for autism at 18 months of age: a 6-year follow-up study. *J Am Acad Child Adolesc Psychiatry* 2000;39:694-702.
- 5. Organisation mondiale de la santé. CIM 10. Classification internationale des troubles mentaux et des troubles du comportement : descriptions cliniques et directives pour le diagnostic. Paris : Masson, 1993.
- 6. Filipek PA, Accardo PJ, Ashwal S, et al. Practice parameter: screening and diagnosis of autism: report of the quality standards subcommittee of the American Academy of Neurology and the Child Neurology Society. *Neurology* 2000;55:468-79.
- 7. Aussilloux C, Baghdadli A, Bursztejn C, Hochmann J, Lazartigues A. Recherche sur les facteurs d'évolution de l'autisme : caractéristiques initiales d'une cohorte de 193 enfants autistes de moins de 7 ans. *Neuropsych Enfance Adolescence* 2001;49:96-107.

culier une imagerie par résonance magnétique cérébrale ou des recherches génétiques ciblées.⁶ Contrairement aux informations qui peuvent être véhiculées sur certains sites Internet, la recherche d'allergies alimentaires, en particulier au gluten et à la caséine, ou d'intoxications aux métaux lourds, ne font pas partie des bilans recommandés par les autorités scientifiques et sanitaires.

En conclusion, le trouble autistique est un trouble hétérogène aux causes multiples, qui affecte les enfants avant l'âge de 3 ans. La prise en charge précoce des enfants ayant ces troubles permet des améliorations importantes, et souligne l'importance d'un diagnostic précoce. •

SUMMARY Early recognition of autistic features

Autism is a neurodevelopmental disorder diagnosed on the basis of three behaviorally altered domains: social deficits, impaired language and communication, and stereotyped and repetitive behaviors. The early recognition of the disorder, as early as two years, is an important challenge, because early treatments are more efficient in helping children to develop their adaptation skills, allowing their better integration in the society, with less suffering and a lower level of handicap. Therefore are described the symptoms that may lead first degree practioners to suspect autistic disorders as early as possible, and how they can help the children and their parents to be directed to the appropriate services for diagnostic and treatment.

RÉSUMÉ Comment reconnaître l'autisme ?

L'autisme est un syndrome neurodéveloppemental caractérisé par la présence d'un trouble qualitatif des interactions sociales et de la communication, et celle d'intérêts restreints et stéréotypés. La reconnaissance précoce du trouble, à partir de 2 ans, est importante, car la mise en place précoce des soins peut permettre une évolution favorable, en limitant l'importance du handicap et en rendant possibles une meilleure adaptation et une meilleure intégration des patients souffrant d'autisme dans la société. Dans cet article sont décrit les symptômes qui permettent de suspecter le diagnostic, ainsi que la conduite à suivre pour orienter le patient vers une évaluation et une prise en charge adaptées.

L'auteur déclare n'avoir aucun conflit d'intérêts concernant les données publiées dans cet article.



VOISINPHANIE

DE L'ANNONCE DU DIAGNOSTIC AU PROJET THÉRAPEUTIQUE INDIVIDUALISÉ

Prise en charge de l'enfant autiste

Frédérique Bonnet-Brilhaut

Centre universitaire de pédopsychiatrie, CHRU de Tours ; université François-Rabelais, Tours ; unité Inserm 930, imagerie et cerveau, équipe 1 Autisme et troubles du développement : psychopathologie, physiopathologie et thérapeutique, 37000 Tours.
f.bonnet-brilhaut@chu-tours.fr

Le médecin généraliste ou le pédiatre sont en première ligne pour repérer au plus tôt les éléments d'un développement atypique et orienter l'enfant à risque d'autisme vers les bilans et interventions spécifiques dont il a besoin. Une prise en charge précoce et adaptée est un facteur majeur d'évolution positive.^{1,2} Une vigilance particulière doit être apportée à l'accompagnement des parents, dans la démarche diagnostique et thérapeutique.

Quand et comment annoncer le diagnostic aux parents ?

Il est important de distinguer l'identification de symptômes évocateurs d'une trajectoire développementale atypique

et l'annonce d'un diagnostic d'autisme. Le travail complexe et primordial du médecin traitant ou du pédiatre va être d'alerter les parents si ceux-ci n'avaient pas repéré de signes particuliers ou (ce qui est le cas le plus fréquent) de confirmer les inquiétudes parentales mais en proposant une conduite à tenir. Malgré la détresse engendrée par l'annonce d'un développement différent de celui des enfants ordinaires (terme préféré à enfants normaux), les parents pourront s'appuyer sur le fait que l'identification de ces difficultés et leur caractérisation vont permettre de mettre en place des interventions spécifiques qui aideront leur enfant à mieux se développer et lui faciliteront la vie au quotidien.

Lors de cette première phase de repérage des difficultés, plusieurs consultations sont nécessaires pour laisser aux parents le temps de cheminer et confirmer la sémiologie. Le diagnostic d'autisme ne peut être affirmé qu'à l'issue d'un bilan spécialisé pluridisciplinaire. Le médecin doit donc orienter vers un centre spécialisé (CAMPS, CMP, CMPP) qui pourra dans un second temps solliciter le Centre ressource autisme (CRA) de leur région. Le fait de donner d'emblée les coordonnées téléphoniques aux parents plutôt que de les laisser chercher, connaître le délai d'attente pour qu'ils ne soient pas surpris si celui-ci est long, leur permet de se sentir soutenus dans leur démarche.

Parallèlement, un premier bilan orthophonique et/ou psychomoteur permet, d'une part, de documenter les particularités développementales, d'autre part, de ne pas retarder la mise en place des rééducations si celles-ci sont indiquées.

En pratique, l'annonce du diagnostic d'autisme ne se fait qu'à l'issue d'un bilan complet pluridisciplinaire. Toutefois, le repérage et l'annonce des difficultés de développement doivent se faire au plus tôt et parallèlement aux propositions de bilans spécialisés pour soutenir les parents et ne pas retarder la prise en charge.

Grands principes de la prise en charge

La prise en charge d'un enfant avec autisme doit être précoce, individualisée, coordonnée et adaptée au cours du temps. Le choix et l'association des thérapeutiques sont ainsi adaptés tout au long de l'évolution de l'enfant pour définir son projet individualisé qui est coordonné, généralement par un pédopsychiatre, mais il est important que le médecin traitant ou le pédiatre sache quelle est la prise en charge de l'enfant.

Il existe en effet différents types d'interventions, de thérapies et de rééducations qui peuvent être proposées, et le choix va se faire notamment en fonction de la sévérité de l'autisme, du degré de

retard éventuellement associé, du niveau de langage oral et de la nature de la sémiologie au premier plan à un temps donné (p. ex. troubles majeurs du comportement ou au contraire retrait massif et inhibition).

Parmi les différentes interventions et rééducations qui peuvent être proposées, on distingue, d'une part, les programmes (ou interventions) comportementaux ou développementaux (ayant pour but le développement et l'acquisition de compétences sociales et de communication mais aussi, pour certaines, des apprentissages précis),^{3,4} d'autre part, les thérapies et rééducations ayant une approche spécifique type orthophonie, psychomotricité, psychothérapie. En pratique, la frontière n'est pas aussi nette entre les différentes prises en charge. Ainsi, lors d'une séance de rééducation orthophonique, une part importante du travail est dévolue à la rééducation de la communication non verbale (ajustements posturo-moteurs pour que l'enfant reste assis à la table, face à son interlocuteur, travail sur le contact visuel, les capacités d'imitation...). Par ailleurs, certains professionnels du secteur libéral (psychologues, orthophonistes) se sont spécialisés dans la prise en charge des enfants autistes et peuvent utiliser des techniques développées dans ces programmes comportementaux et développementaux.

Les interventions dites comportementales et développementales

Elles ont eu pour mérite de mettre en avant la possibilité d'une rééducation du trouble de la communication et des interactions sociales présent chez ces enfants. Elles ont en commun l'idée que, en conditions aménagées (à domicile ou en structure), avec des séances répétées (individuelles ou en groupe), il est possible d'aider l'enfant à développer ses capacités de communication et d'interaction. Elles sont fondées sur des approches de type comportemental (*Applied Behavior Analysis* [ABA] qui utilisent le principe

d'apprentissage opérant avec renforcement positif dans le but d'analyser et de modifier les comportements) ou de type développemental. La thérapie d'échange et de développement⁵ a ainsi pour but, lors de séances de jeu où le plaisir partagé est recherché, de développer au cours du temps des fonctions de base (imiter, être attentif à un objet, regarder, toucher, pointer...) permettant le développement d'une communication.

Le programme TEACCH (*Treatment and Education of Autistic and Communication Handicapped Children*, programme pour le traitement et l'éducation d'enfants autistes ou ayant des handicaps dans le domaine de la communication) a été développé en 1966 en Caroline du Nord par Eric Schopler, puis s'est diffusé dans de nombreux pays. Ce programme repose sur l'organisation d'un environnement structuré dans le temps et dans l'espace avec l'utilisation de supports visuels (photos, dessins, pictogrammes) qui représentent les lieux, les objets, les activités et sont utilisés pour faciliter le repérage dans le temps (emploi du temps visuel avec déplacements des pictogrammes au cours de la journée) ou comme support de la communication (p. ex. prendre l'image des toilettes pour exprimer l'envie d'aller uriner).

En pratique, il existe actuellement une liste croissante de programmes ou approches psychoéducatives. Au quotidien et dans la plupart des centres, ces programmes sont adaptés en fonction des pratiques et en fonction des enfants. Ils sont des outils de prise en charge psycho-éducative et de rééducation de la communication mais ne sont pas une finalité en soi. Il n'y a d'ailleurs pas d'étude apportant la preuve d'une efficacité supérieure d'un programme spécifique par rapport à un autre. Aux États-Unis, le rapport du Comité sur les interventions éducatives organisé au sein du *National Research Council*, publié en 2001,¹ a ainsi souligné l'importance du choix individuel d'un type d'intervention adapté à chaque enfant.



BSIP/HARDAS

Les approches dites spécifiques

Bilan et rééducation orthophoniques

Le bilan orthophonique d'un enfant ayant un trouble autistique est un bilan du langage et de la communication.⁶ Ce dernier élément est très important et justifie que l'on s'adresse à une orthophoniste ayant une expérience dans ce domaine, ou tout au moins acceptant ce type de bilan. Les frais sont remboursés par la Sécurité sociale (y compris en libéral). Il doit être réalisé après le contrôle de l'audition.

La reprise des éléments d'anamnèse du développement du langage est fondamentale (babillage, âge des premiers mots, âge des premières phrases, nombre de mots prononcés et compris par l'enfant selon les parents, notion de régression avec perte de langage) et correspond au premier temps de ce bilan. Il comprend ensuite un bilan de la communication verbale et non verbale, une évaluation du langage oral sur les versants expressif et réceptif lorsqu'un langage est présent, et une évaluation du langage écrit (graphisme, lecture, orthographe) en fonction du niveau de l'enfant.

Dans le domaine du langage oral, il n'est pas rare que la compréhension verbale de ces enfants soit supérieure à leur niveau d'expression. En l'absence de langage oral expressif, le bilan orthophonique peut ainsi permettre de mieux évaluer la compréhension verbale (p. ex. énoncer un mot et demander à l'enfant de prendre ou de désigner l'image correspondante). Parallèlement, et ce même en l'absence de tout langage oral, le bilan orthophonique permet d'évaluer les capacités de communication non verbales de l'enfant. La mise en situation aménagée (exemple de l'espace délimité, au sol ou à la petite table) autour d'un jeu permet d'évaluer les capacités d'échange, de pointage, de contact visuel, de partage émotionnel, d'attention partagée et d'attention conjointe (regarder ensemble un objet, regarder l'objet, puis regarder le partenaire qui regarde l'objet). En l'absence de langage oral, une attention particulière est portée aux productions sonores de l'enfant et à leur éventuelle dimension de communication. Enfin, les particularités sensorielles qui peuvent exister dans toutes les modalités sont notées (hyperacousie à certains bruits, hyporéactivité à la

voix, hypersensibilité au toucher...). En fonction des éléments de ce bilan, une rééducation est définie et adaptée au cours du temps selon les progrès de l'enfant. Pour un enfant sans langage et ayant un trouble massif de la communication, les séances consistent tout d'abord à élaborer de petits scénarios de communication autour du jeu, alors que pour un enfant ayant un langage plus développé ces séances peuvent avoir comme objectif le développement des dimensions complexes du langage oral nécessaire à l'élaboration des relations sociales (compréhension des métaphores, des mots exprimant des émotions, formuler sa pensée par oral, par écrit, tenir compte de la réponse d'autrui).

Bilan et rééducation psychomoteurs

Le bilan et la rééducation psychomoteurs ne sont pas remboursés par la Sécurité sociale s'ils sont effectués en secteur libéral. Ils peuvent être réalisés gratuitement dans le cadre d'un centre d'action médicosociale précoce (CAMPS) ou d'un centre médicopsychologique (CMP) mais uniquement sur l'indication du médecin de la structure. Ce bilan peut permettre chez le petit enfant de faire une première évaluation des capacités d'interactions sociales en observant notamment le tonus posturomoteur, les capacités d'échanges par le regard, par les gestes, le repérage visuospatial, et le développement psychomoteur dans ses dimensions plus motrices (latéralisation, marche, saut, équilibre, planification et séquentialisation du mouvement).^{7,8} La prise en charge est centrée sur les difficultés de l'enfant et peut être le cadre d'un premier contact avec une rééducation spécialisée.

Psychothérapie

Le bilan neuropsychologique est fait le plus souvent dans le cadre du bilan spécialisé, mais une prise en charge de type psychothérapique peut être indiquée chez un enfant ayant un trouble autistique à un moment de son parcours. Celle-ci doit être adaptée à l'enfant, à son niveau de langage. Elle peut avoir pour objectif d'aider l'enfant dans le vécu de

ses difficultés d'interaction avec les autres ainsi que dans les angoisses que celles-ci peuvent générer.

En pratique, le rôle du médecin traitant ou du pédiatre dans la prise en charge peut être variable selon le contexte de réseau de soins spécialisés et la démarche des parents. On peut distinguer trois scénarios :

– attente de prise en charge en secteur spécialisé ; un premier bilan orthophonique ou psychomoteur peut être proposé ; parallèlement, en fonction de l'enfant mais aussi des parents, ceux-ci peuvent être orientés vers la maison départementale des personnes handicapées (MDPH) pour connaître les aides financières qu'ils peuvent obtenir ; à la demande des parents, un contact peut être pris avec l'école, notamment si des difficultés comportementales importantes sont observées ;

– soins libéraux, soins à domicile, sans médecin traitant ; il est possible que le projet thérapeutique ne soit pas coordonné par un médecin traitant mais par les parents eux-mêmes ; le rôle du médecin ou du pédiatre est alors très important ; un suivi régulier, l'orientation vers un professionnel connu du médecin et préparée par un appel téléphonique peut permettre de mettre en place le suivi spécialisé et de soutenir les parents ;

– partenariat avec les centres de soins spécialisés ; le rôle du médecin traitant ou du

pédiatre reste essentiel, notamment dans le suivi de l'évolution de l'enfant, dans le soutien aux parents et dans le suivi des problèmes somatiques ; il n'est pas rare en effet que ces enfants aient des troubles digestifs, des troubles du sommeil, des otites à répétition ; une épilepsie peut être également associée ; par ailleurs, la croissance staturopondérale doit être surveillée, notamment en cas de régime alimentaire particulier, et un éclairage scientifique et médical doit être donné aux parents concernant l'usage de certains produits non validés par des études scientifiques (p. ex. chélateurs des métaux lourds, agents antifongiques).⁹ Enfin, si l'enfant reçoit un traitement par psychotropes, un contrôle sanguin bi-annuel doit être effectué. Le médecin traitant peut ainsi participer au suivi global et régulier du patient, en partenariat avec l'équipe du centre spécialisé.

Conclusion

Le médecin traitant ou le pédiatre sont en première ligne pour annoncer aux parents la trajectoire développementale atypique de leur enfant et favoriser la précocité de la prise en charge spécialisée et individualisée de l'enfant ayant un trouble autistique. Ils sont, tout au long de l'évolution de l'enfant et en interaction avec les parents et les structures spécialisées, des partenaires essentiels dans cette prise en charge. •

SUMMARY Managing an autistic child

General practitioners and pediatricians are on the front line to detect atypical developmental trajectories in children. They have to inform parents and to guide them toward specialized centers where further multidisciplinary evaluation will be conducted. It is admitted that early intervention is a factor of better prognosis in autism. To help starting early intervention, general practitioners may first indicate sensorymotor or language and communication evaluations. A specific project will then be defined for each child according to the results of the multidisciplinary evaluation. Each individualized project will be based on different behavioral and developmental interventions, speech therapy, sensorymotor therapy, and psychotherapy. General practitioners and pediatricians will keep up following the child evolution as part of the child care team with parents and specialized centers.

RÉSUMÉ Prise en charge de l'enfant autiste

Le médecin traitant ou le pédiatre sont en première ligne pour repérer les éléments d'un développement atypique chez un enfant et informer les parents de la nécessité d'un bilan pluridisciplinaire tout en les orientant vers une équipe spécialisée. La précocité de la prise en charge est un des éléments de meilleur pronostic dans l'autisme. Là encore, le médecin traitant ou le pédiatre, parallèlement à la prise de rendez-vous pour le bilan, peuvent commencer cette prise en charge en indiquant par exemple une première évaluation orthophonique ou psychomotrice. Par la suite, un projet thérapeutique individualisé est défini pour l'enfant à partir des différentes interventions et thérapies actuellement recommandées dans la prise en charge de l'autisme. Le médecin traitant et le pédiatre restent, tout au long de l'évolution de l'enfant, en interaction avec les parents et les structures spécialisées, des partenaires essentiels de cette prise en charge.

L'auteur déclare n'avoir aucun conflit d'intérêts concernant les données publiées dans cet article.

RÉFÉRENCES

1. American Academy of Pediatrics-Committee on children with disabilities. The pediatrician's role in the diagnosis and management of autistic spectrum disorder in children. *Pediatrics* 2001;107:1221-6.
2. Aussilloux C, Baghdadli A, Beuzon S, et al ; Haute Autorité de santé ; Fédération française des psychiatries. Recommandations pour la pratique professionnelle du diagnostic de l'autisme (HAS, 2005). http://www.hassante.fr/portail/jcms/c_468812/recommandations-pour-la-pratique-professionnelle-du-diagnostic-de-l-autisme
3. Baghdadli A, Noyer M, Aussilloux C. Interventions éducatives, pédagogiques et thérapeutiques proposées dans l'autisme : une revue de la littérature. Paris : ministère de la Santé et des Solidarités-Direction générale de l'action sociale, juin 2007. http://www.cra-rhone-alpes.org/IMG/pdf_rapport_DGAS-CRA-LR_interventions_educatives-autisme.pdf
4. Ospina MB, Krebs Seida J, Clark B, et al. Behavioural and developmental interventions for autism spectrum disorder: A clinical systematic review. *PLoS One* 2008;3:e3755.
5. Barthélémy C, Hameury L, Lelord G. L'autisme de l'enfant, la thérapie d'échange et de développement. Paris : Elsevier, 1995.
6. Courtois-du-Passage N, Galloux AS. Bilan orthophonique chez l'enfant atteint d'autisme: aspects formels et pragmatiques du langage. *Neuropsych Enfance Adolescence* 2004;52:478-89.
7. Roge B. Troubles psychomoteurs dans l'autisme. In : Entretiens de psychomotricité. Paris : Expansion Scientifique Française 1991;88-96.
8. Brunod R. Les aspects sensoriels et moteurs dans l'autisme. *Bulletin scientifique de l'Arapi* 2009;23:11-7.
9. Myers SM, Johnson CP. American Academy of Pediatrics Council on Children with Disabilities. Management of children with autism spectrum disorders. *Pediatrics* 2007;120:1162-82.

Organisation des soins pour la prise en charge de l'autisme en France

Laurence Robel

Service de psychiatrie de l'enfant et de l'adolescent, hôpital Necker-Enfants malades, 75015 Paris. laurence.robel@nck.aphp.fr

Structures de soins et de prise en charge

L'organisation actuelle des soins pour les enfants autistes s'appuie sur un ensemble de structures qui dépendent du système sanitaire, médico-social, ou de l'Éducation nationale.^{1,2} Certains dispositifs sont propres à l'autisme, tandis que d'autres concernent la santé infanto-juvénile de manière plus large. Il ne s'agit donc pas d'une organisation centralisée, mais de la juxtaposition de structures de fonctionnements hétérogènes. On peut décrire toutefois trois niveaux d'organisation distincts :

- les centres de diagnostic et d'expertise que constituent les centres de ressources autisme régionaux ;
- les structures permettant la prise en charge des enfants en ambulatoire, en lien avec une scolarité adaptée ;
- les structures permettant la prise en charge et la scolarisation des enfants au sein des institutions de soins, à temps plein ou à temps partiel.

À ces structures s'ajoutent les associations de parents ou de personnes ayant un trouble autistique, dont le rôle est de plus en plus important dans l'organisation des soins.

Les centres de ressources autisme

Les centres de ressources autisme (CRA) sont dédiés au diagnostic,

à l'orientation, à l'information, à la documentation, à la formation et à la prévention en matière d'autisme. À partir des centres pionniers de Tours, du Languedoc-Roussillon et de Strasbourg, se sont développés des CRA dans chacune des régions de France. Si le fonctionnement de chaque centre lui est propre, en revanche tous les centres sont tenus de respecter les recommandations de la Haute Autorité de santé en matière de diagnostic. Ainsi, les diagnostics doivent être effectués selon les critères de la classification internationale des maladies (CIM 10), et respecter une procédure associant une évaluation multidisciplinaire (pédopsychiatrique, psychologique, psychomotrice, orthophonique), des bilans neuropédiatriques et génétiques, et faire l'objet d'un compte rendu écrit.

La prise en charge en ambulatoire

• **Les centres d'action médico-sociale précoce (CAMPS)**, publics et gratuits, sont dédiés aux prises en charge précoces, dès les premières semaines de vie, d'enfants ayant des handicaps moteurs, sensoriels ou mentaux (rarement les trois types de handicap dans un même centre). Ils disposent d'équipes multidisciplinaires coordonnées par un pédiatre, comportant en règle générale infirmières, assistantes sociales, orthophonistes, psychomotricien(nes), psychologues, et kinésithérapeutes. Ils peuvent généralement proposer plusieurs prises en charge par semaine, individuelles et/ou en groupe, parfois à domicile si nécessaire. Les prises en charge s'arrêtent aux 6 ans de l'enfant.

• **Les centres médico-psychologiques (CMP) et les centres d'accueil thérapeutique à temps partiel (CATTP)** dépendent du secteur infanto-juvénile et dispensent des soins gratuitement, sans conditions, aux enfants domiciliés sur leur secteur géographique. Il s'agit d'équipes pluridisciplinaires, coordonnées par un pédopsychiatre, dédiées à l'accueil et à la prise en charge de toutes les situations de difficultés psychologiques ou d'apprentissage de l'enfant de 0 à 16 ans. L'autisme y est pris en charge au même titre que les autres pathologies par des prises en charge individuelles ou en groupe, en psychomotricité, orthophonie, psychothérapie. Certains CMP disposent de CATTP qui proposent des prises en charge sur des temps plus longs, généralement une demi-journée, une ou plusieurs fois par semaine.

• **Les centres médico-psycho-pédagogiques (CMPP)** ont un fonctionnement très proche de celui des CMP, mais ils dépendent des municipalités, et ne sont accessibles qu'aux ayants droit de la Sécurité sociale. Les soins y sont facturés en prix de journée, ce qui ne permet pas les prises en charge en libéral, considérées comme doubles prises en charge par la Sécurité sociale.

• **Les services d'éducation spécialisée et de soins à domicile (SESSAD)** sont des structures de création plus récente, qui sont rattachées à l'Éducation nationale. Il existe un certain nombre de SESSAD spécialisés dans la prise en charge des enfants autistes. Leur vocation est de proposer des soins

articulés à la poursuite d'une intégration scolaire, avec un maximum de trois prises en charge par semaine. Ils disposent d'équipes pluridisciplinaires centrées sur les prises en charge éducatives (éducateurs spécialisés) et rééducatives (orthophonistes, psychomotriciens, ergothérapeutes) qui peuvent intervenir à domicile, dans le milieu scolaire ou dans leurs locaux. L'admission dans un SESSAD passe par une orientation par la maison départementale des personnes handicapées (MDPH).

• **Certains professionnels du secteur libéral** se sont spécialisés dans la prise en charge des enfants autistes. Les orthophonistes font appel à des techniques de prise en charge spécialisées passant par l'utilisation d'images et/ou de gestes. Certains cabinets de psychologues assurent des suivis psycho-éducatifs à domicile et en classe, tandis que d'autres proposent un abord psychothérapeutique s'appuyant sur des pratiques diverses (psychothérapies analytiques, thérapies d'échange et de développement [TED], ou thérapies de type *floortime*[®]). Enfin, certains psychomotriciens proposent des approches sensorimotrices spécifiques de l'autisme. Il est nécessaire que ces prises en charge soient coordonnées, généralement par un pédopsychiatre.

Les structures permettant la prise en charge des enfants au sein des institutions de soins, à temps plein ou à temps partiel

• **Les hôpitaux de jour** sont des structures de soins qui peuvent accueillir les enfants toute la journée, de 9 h à 16 h. Ils dépendent du secteur infanto-juvénile ou d'associations de parents ou de professionnels. Ils disposent d'équipes pluridisciplinaires comportant pédopsychiatres, ➤

➤ infirmières, éducatrices spécialisées, orthophonistes, psychomotriciens, psychologues, et parfois un enseignant spécialisé dépendant de l'Éducation nationale. Les admissions sont effectuées après étude du dossier médical, à l'issue d'une période d'observation d'une à deux semaines. En fonction des équipes, les prises en charge diffèrent dans leur orientation, mais associent toujours des temps de prise en charge en groupe en ateliers thérapeutiques (poney, pâte à modeler, peinture, marionnettes, etc.), et des temps de prise en charge individuelle plus ou moins nombreux. Certains hôpitaux de jour proposent également des temps de scolarité individualisée ou en petits groupes. Les prises en charge sont parfois proposées à temps partiel, avec une intégration scolaire le reste du temps, le plus souvent dans une classe spécialisée.

• **Les instituts médico-éducatifs (IME) et les externats médico-éducatifs (EME)** accueillent le plus souvent les enfants à temps plein. Ces institutions dépendent de l'Éducation nationale, et l'admission des enfants passe par leur orientation par la MDPH. La plupart de ces structures accueillent des enfants déficients, seuls certains IME sont spécialisés dans l'accueil des enfants autistes. Les prises en charge sont éducatives, pédagogiques et rééducatives, centrées sur l'accès des enfants à l'autonomie. La majorité fonctionnent en externat.

La scolarité des enfants autistes

L'accès à la scolarité est un droit établi par la loi « pour l'égalité des droits et des chances, pour la participation et pour la citoyenneté des personnes handicapées » du 11 février 2005.³ Il existe plusieurs modalités de scolarisation des

enfants autistes. Dans tous les cas, les aménagements de la scolarité passent par la constitution d'un dossier auprès de la MDPH.

• **La scolarité normale** s'effectue dans le secteur privé ou public, avec la mise en place d'un projet personnalisé de réussite scolaire (PPRS), et l'aide d'auxiliaires de vie scolaire (AVS). Ces adaptations ne sont pas spécifiques de l'autisme.

• **Les classes d'intégration scolaire (CLISS), les sections d'enseignement général et professionnel adapté (SEGPA), et les unités pédagogiques d'intégration (UPI)** sont des classes à petit effectif (au maximum 12 enfants) assurées par un enseignant spécialisé et un auxiliaire de vie scolaire collectif au sein d'une école ou d'un collège public, destinées à accueillir des enfants en situation de handicap, après leur orientation par la MDPH. Il existe plusieurs types de classe d'intégration scolaire, en fonction de la nature du handicap, mental, sensoriel ou moteur. Seules certaines sont spécialisées dans l'autisme. En classes d'intégration scolaire, les enfants sont âgés de 6 à 12 ans ; en sections d'enseignement général et professionnel adapté et en unités pédagogiques d'intégration, les élèves sont âgés de 11 à 16 ans. Les enfants sont intégrés dans des classes normales pour certaines matières, si cela est possible. Des réunions trimestrielles sont organisées entre les parents, l'équipe pédagogique et les partenaires de soins pour établir un projet personnalisé de réussite scolaire, l'enseignant référent assurant le lien entre les décisions prises à l'école et la MDPH.

• **La scolarisation dans le cadre de l'institution** est également possible, en hôpital de jour ou en IME et EMP.

Mesures médico-sociales

L'autisme, une affection de longue durée

L'autisme fait partie des affections de longue durée (ALD) ouvrant droit à une prise en charge à 100 % pour la Sécurité sociale. L'obtention de l'ALD est importante, en particulier lorsque certaines prises en charge sont assurées en libéral, comme l'orthophonie, parfois au rythme de plusieurs séances par semaine.

Le dossier auprès de la maison départementale

La constitution d'un dossier auprès de la MDPH peut permettre l'attribution d'une allocation d'éducation pour l'enfant handicapé (AEEH), dédiée à compenser la perte de salaire d'un parent qui diminue ou interrompt son activité professionnelle, à couvrir des frais de garde ou des frais liés à des prises en charge non remboursées (p. ex. psychomotricité ou suivi psychologique). Ce dossier est également nécessaire à la demande d'attribution d'une auxiliaire de vie scolaire, ou d'orientation vers une classe spécialisée, un institut médico-éducatif, ou un service d'éducation spécialisée et de soins à domicile. Le dossier comporte un certificat médical, des informations administratives et pédagogiques.

Associations

Les associations jouent depuis de nombreuses années un rôle important dans la prise en charge des patients autistes. De nombreuses structures de soins ont été créées par des parents réunis en association. Elles sont représentées dans les conseils d'administration des centres de ressources autisme et sont des interlocuteurs réguliers des pouvoirs publics. Il existe une constellation d'associations, les deux plus importantes étant l'association Sésame Autisme et l'association

Autisme France. L'association ARAPI réunit professionnels, scientifiques et parents. Certaines associations défendent des points de vue militants, d'autres sont plus ouvertes.

Prise en charge des adultes autistes

La prise en charge des adultes autistes est insuffisamment développée en France. Les patients dépendent du centre médico-psychologique de leur secteur, comme tous les autres patients psychiatriques adultes, et sont hospitalisés dans les services d'hospitalisation psychiatrique classiques si nécessaire.

Ils perçoivent l'allocation des adultes handicapés et dépendent de la MDPH. Certains peuvent bénéficier d'une intégration en centre d'aide par le travail (CAT) ou d'une intégration professionnelle en milieu ouvert. Les patients les plus en difficulté peuvent être pris en charge dans une maison d'accueil spécialisée (MAS), un foyer d'accueil médicalisé (FAM) ou foyer de vie. Un certain nombre de patients sont pris en charge dans des institutions belges, grâce à une prise en charge par la Sécurité sociale. •

* *Floortime* : il s'agit d'un processus psychothérapeutique par le jeu développé aux États-Unis par Stanley Greenspan, qui vise à développer les compétences sociales de l'enfant. Le thérapeute suit le jeu initié par l'enfant et l'amène progressivement à une interaction réciproque.

RÉFÉRENCES

1. Lenoir P, Malvy J, Bodier-Rethore C. L'autisme et les troubles du développement psychologique. Paris : Elsevier-Masson, 2007.
2. Baillet A. Pour une meilleure prise en charge des personnes atteintes d'autisme. Soins Psychiatr 2008;255:12.
3. <http://www.legifrance.gouv.fr/affichTexte.do?cidTexte=JORFTEXT00000809647>

L'auteur déclare n'avoir aucun conflit d'intérêts concernant les données publiées dans cet article.