



**HAL**  
open science

# Étude descriptive et rétrospective sur l'impact de l'évaluation diagnostique effectuée par l'unité "Les Makaras" du centre hospitalier Valvert

Manon Girard

► **To cite this version:**

Manon Girard. Étude descriptive et rétrospective sur l'impact de l'évaluation diagnostique effectuée par l'unité "Les Makaras" du centre hospitalier Valvert. Sciences du Vivant [q-bio]. 2017. dumas-01708232

**HAL Id: dumas-01708232**

**<https://dumas.ccsd.cnrs.fr/dumas-01708232>**

Submitted on 20 Apr 2018

**HAL** is a multi-disciplinary open access archive for the deposit and dissemination of scientific research documents, whether they are published or not. The documents may come from teaching and research institutions in France or abroad, or from public or private research centers.

L'archive ouverte pluridisciplinaire **HAL**, est destinée au dépôt et à la diffusion de documents scientifiques de niveau recherche, publiés ou non, émanant des établissements d'enseignement et de recherche français ou étrangers, des laboratoires publics ou privés.



Faculté  
de Médecine  
Aix-Marseille Université

**Etude descriptive et rétrospective sur l'impact de l'évaluation  
diagnostique effectuée par l'unité "Les Makaras" du centre  
hospitalier Valvert.**

## **T H È S E**

**Présentée et publiquement soutenue devant**

**LA FACULTÉ DE MÉDECINE DE MARSEILLE**

**Le 2 Octobre 2017**

**Par Madame Manon GIRARD**

**Née le 27 janvier 1989 à Marseille (13)**

Pour obtenir le grade de Docteur en Médecine

D.E.S. de PSYCHIATRIE

**Membres du Jury de la Thèse :**

**Monsieur le Professeur POINSO François**

**Monsieur le Professeur DA FONSECA David**

**Monsieur le Professeur NAUDIN Jean**

**Madame le Docteur KROUCH Tiphaine**

**Président**

**Assesseur**

**Assesseur**

**Directeur**





**Etude descriptive et rétrospective sur l'impact de l'évaluation diagnostique effectuée par l'unité "Les Makaras" du centre hospitalier Valvert.**

## **T H È S E**

**Présentée et publiquement soutenue devant**

**LA FACULTÉ DE MÉDECINE DE MARSEILLE**

**Le 2 Octobre 2017**

**Par Madame Manon GIRARD**

**Née le 27 janvier 1989 à Marseille (13)**

Pour obtenir le grade de Docteur en Médecine

D.E.S. de PSYCHIATRIE

**Membres du Jury de la Thèse :**

**Monsieur le Professeur POINSO François**

**Monsieur le Professeur DA FONSECA David**

**Monsieur le Professeur NAUDIN Jean**

**Madame le Docteur KROUCH Tiphaine**

**Président**

**Assesseur**

**Assesseur**

**Directeur**

# AIX-MARSEILLE UNIVERSITE

**Président** : Yvon BERLAND

## FACULTE DE MEDECINE

**Doyen** : Georges LEONETTI

**Vice-Doyen aux Affaires Générales** : Patrick DESSI

**Vice-Doyen aux Professions Paramédicales** : Philippe BERBIS

**Assesseurs :**

- \* aux Etudes : Jean-Michel VITON
- \* à la Recherche : Jean-Louis MEGE
- \* aux Prospectives Hospitalo-Universitaires : Frédéric COLLART
- \* aux Enseignements Hospitaliers : Patrick VILLANI
- \* à l'Unité Mixte de Formation Continue en Santé : Fabrice BARLESI
- \* pour le Secteur Nord : Stéphane BERDAH
- \* aux centres hospitaliers non universitaire : Jean-Noël ARGENSON

**Chargés de mission :**

- \* 1<sup>er</sup> cycle : Jean-Marc DURAND et Marc BARTHET
- \* 2<sup>ème</sup> cycle : Marie-Aleth RICHARD
- \* 3<sup>ème</sup> cycle DES/DESC : Pierre-Edouard FOURNIER
- \* Licences-Masters-Doctorat : Pascal ADALIAN
- \* DU-DIU : Véronique VITTON
- \* Stages Hospitaliers : Franck THUNY
- \* Sciences Humaines et Sociales : Pierre LE COZ
- \* Préparation à l'ECN : Aurélie DAUMAS
- \* Démographie Médicale et Filiarisation : Roland SAMBUC
- \* Relations Internationales : Philippe PAROLA
- \* Etudiants : Arthur ESQUER

**Responsable administratif :**

- \* Déborah ROCCHICCIOLI

**Chefs de service :**

- \* Communication : Laetitia DELOUIS
- \* Examens : Marie-Thérèse ZAMMIT
- \* Intérieur : Joëlle FAVREGA
- \* Maintenance : Philippe KOCK
- \* Scolarité : Christine GAUTHIER

**DOYENS HONORAIRES**

M. Yvon BERLAND  
M. André ALI CHERIF  
M. Jean-François PELLISSIER

## PROFESSEURS HONORAIRES

|    |                        |    |                           |
|----|------------------------|----|---------------------------|
| MM | AGOSTINI Serge         | MM | GALLAIS Hervé             |
|    | ALDIGHIERI René        |    | GAMERRE Marc              |
|    | ALLIEZ Bernard         |    | GARCIN Michel             |
|    | AQUARON Robert         |    | GARNIER Jean-Marc         |
|    | ARGEME Maxime          |    | GAUTHIER André            |
|    | ASSADOURIAN Robert     |    | GERARD Raymond            |
|    | AUTILLO-TOUATI Amapola |    | GEROLAMI-SANTANDREA André |
|    | BAILLE Yves            |    | GIUDICELLI Roger          |
|    | BARDOT Jacques         |    | GIUDICELLI Sébastien      |
|    | BARDOT André           |    | GOUDARD Alain             |
|    | BERARD Pierre          |    | GOUIN François            |
|    | BERGOIN Maurice        |    | GRISOLI François          |
|    | BERNARD Dominique      |    | GROULIER Pierre           |
|    | BERNARD Jean-Louis     |    | HADIDA/SAYAG Jacqueline   |
|    | BERNARD Pierre-Marie   |    | HASSOUN Jacques           |
|    | BERTRAND Edmond        |    | HEIM Marc                 |
|    | BISSET Jean-Pierre     |    | HOUEL Jean                |
|    | BLANC Bernard          |    | HUGUET Jean-François      |
|    | BLANC Jean-Louis       |    | JAQUET Philippe           |
|    | BOLLINI Gérard         |    | JAMMES Yves               |
|    | BONGRAND Pierre        |    | JOUVE Paulette            |
|    | BONNEAU Henri          |    | JUHAN Claude              |
|    | BONNOIT Jean           |    | JUIN Pierre               |
|    | BORY Michel            |    | KAPHAN Gérard             |
|    | BOURGADE Augustin      |    | KASBARIAN Michel          |
|    | BOUVENOT Gilles        |    | KLEISBAUER Jean-Pierre    |
|    | BOUYALA Jean-Marie     |    | LACHARD Jean              |
|    | BREMOND Georges        |    | LAFFARGUE Pierre          |
|    | BRICOT René            |    | LEVY Samuel               |
|    | BRUNET Christian       |    | LOUCHET Edmond            |
|    | BUREAU Henri           |    | LOUIS René                |
|    | CAMBOULIVES Jean       |    | LUCIANI Jean-Marie        |
|    | CANNONI Maurice        |    | MAGALON Guy               |
|    | CARTOUZOU Guy          |    | MAGNAN Jacques            |
|    | CAU Pierre             |    | MALLAN- MANCINI Josette   |
|    | CHAMLIAN Albert        |    | MALMEJAC Claude           |
|    | CHARREL Michel         |    | MATTEI Jean François      |
|    | CHOUX Maurice          |    | MERCIER Claude            |
|    | CIANFARANI François    |    | METGE Paul                |
|    | CLEMENT Robert         |    | MICHOTÉY Georges          |
|    | COMBALBERT André       |    | MILLET Yves               |
|    | CONTE-DEVOLX Bernard   |    | MIRANDA François          |
|    | CORRIOL Jacques        |    | MONFORT Gérard            |
|    | COULANGE Christian     |    | MONGES André              |
|    | DALMAS Henri           |    | MONGIN Maurice            |
|    | DE MICO Philippe       |    | MONTIES Jean-Raoul        |
|    | DEVIN Robert           |    | NAZARIAN Serge            |
|    | DEVRED Philippe        |    | NICOLI René               |
|    | DJIANE Pierre          |    | NOIRCLERC Michel          |
|    | DONNET Vincent         |    | OLMER Michel              |
|    | DUCASSOU Jacques       |    | OREHEK Jean               |
|    | DUFOUR Michel          |    | PAPY Jean-Jacques         |
|    | DUMON Henri            |    | PAULIN Raymond            |
|    | FARNARIER Georges      |    | PELOUX Yves               |
|    | FAVRE Roger            |    | PENAUD Antony             |

FIECHI Marius  
FIGARELLA Jacques  
FONTES Michel  
FRANCOIS Georges  
FUENTES Pierre  
GABRIEL Bernard  
GALINIER Louis  
MM POYEN Danièle  
PRIVAT Yvan  
QUILICHINI Francis  
RANQUE Jacques  
RANQUE Philippe  
RICHAUD Christian  
ROCHAT Hervé  
ROHNER Jean-Jacques  
ROUX Hubert  
ROUX Michel  
RUFO Marcel  
SAHEL José  
SALAMON Georges  
SALDUCCI Jacques  
SAN MARCO Jean-Louis  
SANKALE Marc  
SARACCO Jacques  
SARLES Jean-Claude  
SCHIANO Alain  
SCOTTO Jean-Claude  
SEBAHOUN Gérard  
SERMENT Gérard  
SERRATRICE Georges  
SOULAYROL René  
STAHL André  
TAMALET Jacques  
TARANGER-CHARPIN Colette  
THOMASSIN Jean-Marc  
UNAL Daniel  
VAGUE Philippe  
VAGUE/JUHAN Irène  
VANUXEM Paul  
VERVLOET Daniel  
VIALETES Bernard  
VIGOUROUX Robert  
WEILLER Pierre-Jean  
PENE Pierre  
PIANA Lucien  
PICAUD Robert  
PIGNOL Fernand  
POGGI Louis  
POITOUT Dominique  
PONCET Michel

## PROFESSEURS HONORIS CAUSA

|                                       |   |
|---------------------------------------|---|
| <b>1967</b><br>MM. les<br>Professeurs | DADI (Italie)<br>CID DOS SANTOS (Portugal)  |
| <b>1974</b><br>MM. les<br>Professeurs | MAC ILWAIN (Grande-Bretagne)<br>T.A. LAMBO (Suisse)   |
| <b>1975</b><br>MM. les<br>Professeurs | O. SWENSON (U.S.A.)<br>Lord J.WALTON of DETCHANT (Grande-Bretagne)  |
| <b>1976</b><br>MM. les<br>Professeurs | P. FRANCHIMONT (Belgique)<br>Z.J. BOWERS (U.S.A.)   |
| <b>1977</b><br>MM. les<br>Professeurs | C. GAJDUSEK-Prix Nobel (U.S.A.)<br>C.GIBBS (U.S.A.)<br>J. DACIE (Grande-Bretagne)   |
| <b>1978</b><br>M. le Président        | F. HOUPHOUET-BOIGNY (Côte d'Ivoire)   |
| <b>1980</b><br>MM. les<br>Professeurs | A. MARGULIS (U.S.A.)<br>R.D. ADAMS (U.S.A.)   |
| <b>1981</b><br>MM. les<br>Professeurs | H. RAPPAPORT (U.S.A.)<br>M. SCHOU (Danemark)<br>M. AMENT (U.S.A.)<br>Sir A. HUXLEY (Grande-Bretagne)<br>S. REFSUM (Norvège) |
| <b>1982</b><br>M. le Professeur       | W.H. HENDREN (U.S.A.)   |
| <b>1985</b><br>MM. les<br>Professeurs | S. MASSRY (U.S.A.)<br>KLINSMANN (R.D.A.)  |
| <b>1986</b><br>MM. les<br>Professeurs | E. MIHICH (U.S.A.)  |

T. MUNSAT (U.S.A.)  
LIANA BOLIS (Suisse)  
L.P. ROWLAND (U.S.A.)

**1987**

M. le Professeur P.J. DYCK (U.S.A.)

**1988**

MM. les  
Professeurs R. BERGUER (U.S.A.)  
W.K. ENGEL (U.S.A.)  
V. ASKANAS (U.S.A.)  
J. WEHSTER KIRKLIN (U.S.A.)  
A. DAVIGNON (Canada)  
A. BETTARELLO (Brésil)

**1989**

M. le Professeur P. MUSTACCHI (U.S.A.)

**1990**

MM. les  
Professeurs J.G. MC LEOD (Australie)  
J. PORTER (U.S.A.)

**1991**

MM. les  
Professeurs J. Edward MC DADE (U.S.A.)  
W. BURGDORFER (U.S.A.)

**1992**

MM. les  
Professeurs H.G. SCHWARZACHER (Autriche)  
D. CARSON (U.S.A.)  
T. YAMAMURO (Japon)

**1994**

MM. les  
Professeurs G. KARPATI (Canada)  
W.J. KOLFF (U.S.A.)

**1995**

MM. les  
Professeurs D. WALKER (U.S.A.)  
M. MULLER (Suisse)  
V. BONOMINI (Italie)

**1997**

MM. les  
Professeurs C. DINARELLO (U.S.A.)  
D. STULBERG (U.S.A.)  
A. MEIKLE DAVISON (Grande-Bretagne)  
P.I. BRANEMARK (Suède)

**1998**

MM. les  
Professeurs O. JARDETSKY (U.S.A.)

**1999**

MM. les  
Professeurs J. BOTELLA LLUSIA (Espagne)  
D. COLLEN (Belgique)  
S. DIMAURO (U. S. A.)

**2000**

MM. les  
Professeurs D. SPIEGEL (U. S. A.)  
C. R. CONTI (U.S.A.)

**2001**

MM. les  
Professeurs P-B. BENNET (U. S. A.)  
G. HUGUES (Grande Bretagne)  
J-J. O'CONNOR (Grande Bretagne)

**2002**

MM. les  
Professeurs M. ABEDI (Canada)  
K. DAI (Chine)

**2003**

M. le Professeur T. MARRIE (Canada)  
Sir G.K. RADDI (Grande Bretagne)

**2004**

M. le Professeur M. DAKE (U.S.A.)

**2005**

M. le Professeur L. CAVALLI-SFORZA (U.S.A.)

**2006**

M. le Professeur A. R. CASTANEDA (U.S.A.)

**2007**

M. le Professeur S. KAUFMANN (Allemagne)

## EMERITAT

### 2013

|                  |                            |            |
|------------------|----------------------------|------------|
| M. le Professeur | BRANCHEREAU Alain          | 31/08/2016 |
| M. le Professeur | CARAYON Pierre             | 31/08/2016 |
| M. le Professeur | COZZONE Patrick            | 31/08/2016 |
| M. le Professeur | DELMONT Jean               | 31/08/2016 |
| M. le Professeur | HENRY Jean-François        | 31/08/2016 |
| M. le Professeur | LE GUICHAOUA Marie-Roberte | 31/08/2016 |
| M. le Professeur | RUFO Marcel                | 31/08/2016 |
| M. le Professeur | SEBAHOUN Gérard            | 31/08/2016 |

### 2014

|                  |                     |            |
|------------------|---------------------|------------|
| M. le Professeur | FUENTES Pierre      | 31/08/2017 |
| M. le Professeur | GAMERRE Marc        | 31/08/2017 |
| M. le Professeur | MAGALON Guy         | 31/08/2017 |
| M. le Professeur | PERAGUT Jean-Claude | 31/08/2017 |
| M. le Professeur | WEILLER Pierre-Jean | 31/08/2017 |

### 2015

|                  |                      |            |
|------------------|----------------------|------------|
| M. le Professeur | COULANGE Christian   | 31/08/2018 |
| M. le Professeur | COURAND François     | 31/08/2018 |
| M. le Professeur | FAVRE Roger          | 31/08/2016 |
| M. le Professeur | MATTEI Jean-François | 31/08/2016 |
| M. le Professeur | OLIVER Charles       | 31/08/2016 |
| M. le Professeur | VERVLOET Daniel      | 31/08/2016 |

### 2016

|                  |                   |            |
|------------------|-------------------|------------|
| M. le Professeur | BONGRAND Pierre   | 31/08/2019 |
| M. le Professeur | BOUVENOT Gilles   | 31/08/2017 |
| M. le Professeur | BRUNET Christian  | 31/08/2019 |
| M. le Professeur | CAU Pierre        | 31/08/2019 |
| M. le Professeur | COZZONE Patrick   | 31/08/2017 |
| M. le Professeur | FAVRE Roger       | 31/08/2017 |
| M. le Professeur | FONTES Michel     | 31/08/2019 |
| M. le Professeur | JAMMES Yves       | 31/08/2019 |
| M. le Professeur | NAZARIAN Serge    | 31/08/2019 |
| M. le Professeur | OLIVER Charles    | 31/08/2017 |
| M. le Professeur | POITOUT Dominique | 31/08/2019 |
| M. le Professeur | SEBAHOUN Gérard   | 31/08/2017 |
| M. le Professeur | VIALETES Bernard  | 31/08/2019 |

**PROFESSEURS DES UNIVERSITES-PRATICIENS HOSPITALIERS**

|                                  |                                |                                    |
|----------------------------------|--------------------------------|------------------------------------|
| AGOSTINI FERRANDES Aubert        | CHARPIN Denis Surnombre        | GORINCOUR Guillaume                |
| ALBANESE Jacques                 | CHAUMOTRE Kathia               | GRANEL/REY Brigitte                |
| ALESSANDRINI Pierre<br>Surnombre | CHAUVEL Patrick Surnombre      | GRILLO Jean-Marie Surnombre        |
| ALIMI Yves                       | CHINOT Olivier                 | GRIMAUD Jean-Charles               |
| AMABILE Philippe                 | CHOSSEGROS Cyrille             | GROB Jean-Jacques                  |
| AMBROSI Pierre                   | CLAVERIE Jean-Michel Surnombre | GUEDJ Eric                         |
| ARGENSON Jean-Noël               | COLLART Frédéric               | GUIEU Régis                        |
| ASTOUL Philippe                  | COSTELLO Régis                 | GUIS Sandrine                      |
| ATTARIAN Shahram                 | COURBIERE Blandine             | GUYE Maxime                        |
| AUDOUIN Bertrand                 | COWEN Didier                   | GUYOT Laurent                      |
| AUFFRAY Jean-Pierre<br>Surnombre | CRAVELLO Ludovic               | GUYS Jean-Michel                   |
| AUQUIER Pascal                   | CUISSET Thomas                 | HABIB Gilbert                      |
| AVIERINOS Jean-François          | CURVALE Georges                | HARDWIGSEN Jean                    |
| AZORIN Jean-Michel               | DA FONSECA David               | HARLE Jean-Robert                  |
| AZULAY Jean-Philippe             | DAHAN-ALCARAZ Laetitia         | HOFFART Louis                      |
| BAILLY Daniel                    | DANIEL Laurent                 | HOUVENAEGHEL Gilles                |
| BARLESI Fabrice                  | DARMON Patrice                 | JACQUIER Alexis                    |
| BARLIER-SETTI Anne               | D'ERCOLE Claude                | JOLIVET/BADIER Monique             |
| BARTHET Marc                     | D'JOURNO Xavier                | JOUVE Jean-Luc                     |
| BARTOLI Jean-Michel              | DEHARO Jean-Claude             | KAPLANSKI Gilles                   |
| BARTOLI Michel                   | DELARQUE Alain                 | KARSENTY Gilles                    |
| BARTOLIN Robert Surnombre        | DELPERO Jean-Robert            | KERBAUL François                   |
| BARTOLOMEI Fabrice               | DENIS Danièle                  | LAFFORGUE Pierre                   |
| BASTIDE Cyrille                  | DESSEIN Alain Surnombre        | LANCON Christophe                  |
| BENSOUSSAN Laurent               | DESSI Patrick                  | LA SCOLA Bernard                   |
| BERBIS Philippe                  | DISDIER Patrick                | LAUGIER René                       |
| BERDAH Stéphane                  | DODDOLI Christophe             | LAUNAY Franck                      |
| BERLAND Yvon                     | DRANCOURT Michel               | LAVIEILLE Jean-Pierre              |
| BERNARD Jean-Paul                | DUBUS Jean-Christophe          | LE CORROLLER Thomas                |
| BEROUD Christophe                | DUFFAUD Florence               | LE TREUT Yves-Patrice<br>Surnombre |
| BERTUCCI François                | DUFOUR Henry                   | LECHEVALLIER Eric                  |
| BLAISE Didier                    | DURAND Jean-Marc               | LEGRE Régis                        |
| BLIN Olivier                     | DUSSOL Bertrand                | LEHUCHER-MICHEL Marie-<br>Pascale  |
| BLONDEL Benjamin                 | ENJALBERT Alain                | LEONE Marc                         |
| BONIN/GUILLAUME Sylvie           | EUSEBIO Alexandre              | LEONETTI Georges                   |
| BONELLO Laurent                  | FAKHRY Nicolas                 | LEPIDI Hubert                      |
| BONNET Jean-Louis                | FAUGERE Gérard                 | LEVY Nicolas                       |
| BOTTA Alain Surnombre            | FELICIAN Olivier               | MACE Loïc                          |
| BOTTA/FRIDLUND Danielle          | FENOLLAR Florence              | MAGNAN Pierre-Edouard              |
| BOUBLI Léon                      | FIGARELLA/BRANGER Dominique    | MARANINCHI Dominique<br>Surnombre  |
| BOYER Laurent                    | FLECHER Xavier                 | MARTIN Claude Surnombre            |
| BREGEON Fabienne                 | FOURNIER Pierre-Edouard        | MATONTI Frédéric                   |
| BRETELLE Florence                | FRAISSE Alain Disponibilité    | MEGE Jean-Louis                    |
| BROUQUI Philippe                 | FRANCES Yves Surnombre         | MERROT Thierry                     |
| BRUDER Nicolas                   | FRANCESCHI Frédéric            | METZLER/GUILLEMAIN<br>Catherine    |
| BRUE Thierry                     | FUENTES Stéphane               | MEYER/DUTOUR Anne                  |
| BRUNET Philippe                  | GABERT Jean                    | MICCALEF/ROLL Joëlle               |
| BURTEY Stéphane                  | GAINNIER Marc                  | MICHEL Fabrice                     |

|                                      |                                |                                  |
|--------------------------------------|--------------------------------|----------------------------------|
| CARCOPINO-TUSOLI Xavier              | GARCIA Stéphane                | MICHEL Gérard                    |
| CASANOVA Dominique                   | GARIBOLDI Vlad                 | MICHELET Pierre                  |
| CASTINETTI Frédéric                  | GAUDART Jean                   | MILH Mathieu                     |
| CECCALDI Mathieu                     | GENTILE Stéphanie              | MOAL Valérie                     |
| CHABOT Jean-Michel                   | GERBEAUX Patrick               | MONCLA Anne                      |
| CHAGNAUD Christophe                  | GEROLAMI/SANTANDREA René       | MORANGE Pierre-Emmanuel          |
| CHAMBOST Hervé                       | GILBERT/ALESSI Marie-Christine | MOULIN Guy                       |
| CHAMPSAUR Pierre                     | GIORGI Roch                    | MOUTARDIER Vincent               |
| CHANEZ Pascal                        | GIOVANNI Antoine               | MUNDLER Olivier                  |
| CHARAFFE-JAUFFRET<br>Emmanuelle      | GIRARD Nadine                  | NAUDIN Jean                      |
| CHARREL Rémi                         | GIRAUD/CHABROL Brigitte        | NICCOLI/SIRE Patricia            |
| CHIARONI Jacques                     | GONCALVES Anthony              | NICOLAS DE LAMBALLERIE<br>Xavier |
| NICOLLAS Richard                     | REYNAUD Rachel                 | TAIEB David                      |
| OLIVE Daniel                         | RICHARD/LALLEMAND Marie-Aleth  | THIRION Xavier                   |
| OUAFIK L'Houcine                     | RIDINGS Bernard Surnombre      | THOMAS Pascal                    |
| PAGANELLI Franck                     | ROCHE Pierre-Hugues            | THUNY Franck                     |
| PANUEL Michel                        | ROCH Antoine                   | TRIGLIA Jean-Michel              |
| PAPAZIAN Laurent                     | ROCHWERGER Richard             | TROPIANO Patrick                 |
| PAROLA Philippe                      | ROLL Patrice                   | TSIMARATOS Michel                |
| PARRATTE Sébastien                   | ROSSI Dominique                | TURRINI Olivier                  |
| PAUT Olivier                         | ROSSI Pascal                   | VALERO René                      |
| PELISSIER-ALICOT Anne-Laure          | ROUDIER Jean                   | VEY Norbert                      |
| PELLETIER Jean                       | SALAS Sébastien                | VIDAL Vincent                    |
| PETIT Philippe                       | SAMBUC Roland                  | VIENS Patrice                    |
| PHAM Thao                            | SARLES Jacques                 | VILLANI Patrick                  |
| PIARROUX Renaud                      | SARLES/PHILIP Nicole           | VITON Jean-Michel                |
| PIERCECCHI/MARTI Marie-<br>Dominique | SASTRE Bernard Surnombre       | VITTON Véronique                 |
| PIQUET Philippe                      | SCAVARDA Didier                | VIEHWEGER Heide Elke             |
| PIRRO Nicolas                        | SCHLEINITZ Nicolas             | VIVIER Eric                      |
| POINSO François                      | SEBAG Frédéric                 | XERRI Luc                        |
| POUGET Jean Surnombre                | SEITZ Jean-François            |                                  |
| RACCAH Denis                         | SERRATRICE Jacques             |                                  |
| RAOULT Didier                        | SIELEZNEFF Igor                |                                  |
| REGIS Jean                           | SIMON Nicolas                  |                                  |
| REYNAUD/GAUBERT Martine              | STEIN Andréas                  |                                  |

---

#### PROFESSEUR DES UNIVERSITES

ADALIAN Pascal  
AGHABABIAN Valérie  
BELIN Pascal  
CHABANNON Christian  
CHABRIERE Eric  
FERON François  
LE COZ Pierre  
LEVASSEUR Anthony  
RANJEVA Jean-Philippe  
SOBOL Hagay

**PROFESSEUR CERTIFIE**

BRANDENBURGER Chantal

**PRAG**

TANTI-HARDOUIN Nicolas

**PROFESSEUR ASSOCIE DE MEDECINE GENERALE A MI-TEMPS**

FILIPPI Simon

**PROFESSEUR ASSOCIE A TEMPS PARTIEL**

ALTAVILLA Annagrazia

BURKHART Gary

**MAITRE DE CONFERENCES DES UNIVERSITE - PRATICIEN HOSPITALIER**

|                                 |                                  |                               |
|---------------------------------|----------------------------------|-------------------------------|
| ACHARD Vincent                  | FABRE Alexandre                  | MOTTOLA GHIGO Giovanna        |
| ANDRE Nicolas                   | FOUILLOUX Virginie               | NGUYEN PHONG Karine           |
| ANGELAKIS Emmanouil             | FRERE Corinne                    | NINOVE Laetitia               |
| ATLAN Catherine                 | GABORIT Bénédicte                | NOUGAIREDE Antoine            |
| BACCINI Véronique               | GASTALDI Marguerite              | OUDIN Claire                  |
| BARTHELEMY Pierre               | GAUDY/MARQUESTE Caroline         | OVAERT Caroline               |
| BARTOLI Christophe              | GELSI/BOYER Véronique            | PAULMYER/LACROIX Odile        |
| BEGE Thierry                    | GIUSIANO Bernard                 | PERRIN Jeanne                 |
| BELIARD Sophie                  | GIUSIANO COURCAMBECK Sophie      | RANQUE Stéphane               |
| BERBIS Julie                    | GOURIET Frédérique               | REY Marc                      |
| BERGE-LEFRANC Jean-Louis        | GRAILLON Thomas                  | ROBAGLIA/SCHLUPP Andrée       |
| BEYER-BERJOT Laura              | GREILLIER Laurent                | ROBERT Philippe               |
| BOUCRAUT Joseph                 | GRISOLI Dominique                | SABATIER Renaud               |
| BOULAMERY Audrey                | GUIDON Catherine                 | SARI-MINODIER Irène           |
| BOULLU/CIOCCA Sandrine          | HAUTIER/KRAHN Aurélie            | SARLON-BARTOLI Gabrielle      |
| BUFFAT Christophe               | HRAIECH Sami                     | SAVEANU Alexandru             |
| CALAS/AILLAUD Marie-Françoise   | JOURDE CHICHE Noémie             | SECQ Véronique                |
| CAMILLERI Serge                 | KASPI-PEZZOLI Elise              | SOULA Gérard                  |
| CARRON Romain                   | KRAHN Martin                     | TOGA Caroline                 |
| CASSAGNE Carole                 | L'OLLIVIER Coralie               | TOGA Isabelle                 |
|                                 |                                  | TREBUCHON/DA FONSECA<br>Agnès |
| CHAUDET Hervé                   | LABIT-BOUVIER Corinne            | TROUSSE Delphine              |
| COZE Carole                     | LAFAGE/POCHITALOFF-HUVALE Marina | VALLI Marc                    |
| DADOUN Frédéric (disponibilité) | LAGIER Aude                      | VELLY Lionel                  |
| DALES Jean-Philippe             | LAGIER Jean-Christophe           | VELY Frédéric                 |
| DAUMAS Aurélie                  | LAGOUANELLE/SIMEONI Marie-Claude | VION-DURY Jean                |
| DEGEORGES/VITTE Joëlle          | LEVY/MOZZICONACCI Annie          | ZATTARA/CANNONI Hélène        |
| DEL VOLGO/GORI Marie-José       | LOOSVELD Marie                   |                               |
| DELLIAUX Stéphane               | MANCINI Julien                   |                               |
| DESPLAT/JEGO Sophie             | MARY Charles                     |                               |
| DEVEZE Arnaud Disponibilité     | MASCAUX Céline                   |                               |
| DUFOUR Jean-Charles             | MAUES DE PAULA André             |                               |
| EBBO Mikaël                     | MILLION Matthieu                 |                               |

**MAITRES DE CONFERENCES DES  
UNIVERSITES**

(mono-appartenants)

|   |                                |                          |
|---|--------------------------------|--------------------------|
| ABU ZAINEH Mohammad                             | DESNUES Benoît                 | STEINBERG Jean-Guillaume |
| BARBACARU/PERLES T. A.                          | LIMERAT/BOUDOURESQUE Françoise | THOLLON Lionel           |
| BERLAND/BENHAIM Caroline                        | MARANINCHI Marie               | THIRION Sylvie           |
| BERAUD/JUVEN Evelyne (retraite<br>octobre 2016) | MERHEJ/CHAUVEAU Vicky          |                          |
| BOUCAULT/GARROUSTE Françoise                    | MINVIELLE/DEVICTOR Bénédicte   |                          |
| BOYER Sylvie                                    | POGGI Marjorie                 |                          |
| DEGIOANNI/SALLE Anna                            | RUEL Jérôme                    |                          |

**MAITRE DE CONFERENCES DES  
UNIVERSITES DE MEDECINE  
GENERALE**

GENTILE Gaëtan

**MAITRES DE CONFERENCES ASSOCIES DE MEDECINE GENERALE à MI-TEMPS**

ADNOT Sébastien  
BARGIER Jacques  
BONNET Pierre-André  
CALVET-MONTREDON Céline  
GUIDA Pierre  
JANCZEWSKI Aurélie

**MAITRE DE CONFERENCES  
ASSOCIE à MI-TEMPS**

REVIS Joana

**PROFESSEURS ET MAITRES DE CONFERENCES DES UNIVERSITES - PRATICIENS HOSPITALIERS**  
**PROFESSEURS ASSOCIES, MAITRES DE CONFERENCES DES UNIVERSITES (mono-appartenants)**

| ANATOMIE 4201   | ANTHROPOLOGIE 20   |
|---|--|
| CHAMPSAUR Pierre (PU-PH)<br>LE CORROLLER Thomas (PU-PH)<br>PIRRO Nicolas (PU-PH)  | ADALIAN Pascal (PR)<br><br>DEGIOANNI/SALLE Anna (MCF)  |
| LAGIER Aude (MCU-PH)  | <b>BACTERIOLOGIE-VIROLOGIE ; HYGIENE HOSPITALIERE 4501</b>   |
| THOLLON Lionel (MCF) (60ème section)  | CHARREL Rémi (PU PH)<br>DRANCOURT Michel (PU-PH)<br>FENOLLAR Florence (PU-PH)<br>FOURNIER Pierre-Edouard (PU-PH)   |
| <b>ANATOMIE ET CYTOLOGIE PATHOLOGIQUES 4203</b>   | NICOLAS DE LAMBALLERIE Xavier (PU-PH)<br>LA SCOLA Bernard (PU-PH)<br>RAOULT Didier (PU-PH)   |
| CHARAFE/JAUFFRET Emmanuelle (PU-PH)<br>DANIEL Laurent (PU-PH)<br>FIGARELLA/BRANGER Dominique (PU-PH)<br>GARCIA Stéphane (PU-PH)<br>XERRI Luc (PU-PH)  | ANGELAKIS Emmanouïl (MCU-PH)<br>GOURIET Frédérique (MCU-PH)<br>NOUGAIREDE Antoine (MCU-PH)<br>NINOVE Laetitia (MCU-PH)   |
| DALES Jean-Philippe (MCU-PH)<br>GIUSIANO COURCAMBECK Sophie (MCU PH)<br>LABIT/BOUVIER Corinne (MCU-PH)<br>MAUES DE PAULA André (MCU-PH)<br>SECQ Véronique (MCU-PH)  | CHABRIERE Eric (PR) (64ème section)<br>LEVASSEUR Anthony (PR) (64ème section)<br>DESNUES Benoit (MCF) ( 65ème section )<br>MERHEJ/CHAUVEAU Vicky (MCF) (87ème section) |
|   | <b>BIOCHIMIE ET BIOLOGIE MOLECULAIRE 4401</b>  |
| <b>ANESTHESIOLOGIE ET REANIMATION CHIRURGICALE ;<br/>MEDECINE URGENCE 4801</b>  | BARLIER/SETTI Anne (PU-PH)<br>ENJALBERT Alain (PU-PH)<br>GABERT Jean (PU-PH)<br>GUIEU Régis (PU-PH)<br>OUAFIK L'Houcine (PU-PH)  |
| ALBANESE Jacques (PU-PH)<br>AUFFRAY Jean-Pierre (PU-PH) Sumombre<br>BRUDER Nicolas (PU-PH)<br>KERBAUL François (PU-PH)<br>LEONE Marc (PU-PH)<br>MARTIN Claude (PU-PH) Sumombre<br>MICHEL Fabrice (PU-PH)<br>MICHELET Pierre (PU-PH)<br>PAUT Olivier (PU-PH) | BUFFAT Christophe (MCU-PH)<br>MOTTOLA GHIGO Giovanna (MCU-PH)<br>SAVEANU Alexandru (MCU-PH)  |
| GUIDON Catherine (MCU-PH)<br>VELLY Lionel (MCU-PH)  |  |

|                   |                                 |
|-------------------|---------------------------------|
| <b>ANGLAIS 11</b> | <b>BIOLOGIE CELLULAIRE 4403</b> |
|-------------------|---------------------------------|

BRANDENBURGER Chantal (PRCE)

ROLL Patrice (PU-PH)

BURKHART Gary (PAST)

GASTALDI Marguerite (MCU-PH)

KASPI-PEZZOLI Elise (MCU-PH)

LEVY/MOZZICONNACCI Annie (MCU-PH)

ROBAGLIA/SCHLUPP Andrée (MCU-PH)

|  |
|--|
| <b>BIOLOGIE ET MEDECINE DU DEVELOPPEMENT<br/>ET DE LA REPRODUCTION ; GYNECOLOGIE MEDICALE 5405</b> |
|--|

METZLER/GUILLEMAIN Catherine (PU-PH)

PERRIN Jeanne (MCU-PH)

|   |                         |
|---|-------------------------|
| <b>BIOPHYSIQUE ET MEDECINE NUCLEAIRE 4301</b> | <b>CARDIOLOGIE 5102</b> |
|---|-------------------------|

GUEDJ Eric (PU-PH)

AVIERINOS Jean-François (PU-PH)

GUYE Maxime (PU-PH)

BONELLO Laurent (PU PH)

MUNDLER Olivier (PU-PH)

BONNET Jean-Louis (PU-PH)

TAIEB David (PU-PH)

CUISSET Thomas (PU-PH)

DEHARO Jean-Claude (PU-PH)

BELIN Pascal (PR) (69ème section)

FRAISSE Alain (PU-PH) Disponibilité

RANJEVA Jean-Philippe (PR) (69ème section)

FRANCESCHI Frédéric (PU-PH)

HABIB Gilbert (PU-PH)

CAMMILLERI Serge (MCU-PH)

PAGANELLI Franck (PU-PH)

VION-DURY Jean (MCU-PH)

THUNY Franck (PU-PH)

BARBACARU/PERLES Teodora Adriana (MCF) (69ème section)

|                                 |
|---------------------------------|
| <b>CHIRURGIE DIGESTIVE 5202</b> |
|---------------------------------|

BERDAH Stéphane (PU-PH)

HARDWIGSEN Jean (PU-PH)

LE TREUT Yves-Patrice (PU-PH) Sumombre

SASTRE Bernard (PU-PH) Sumombre

SIELEZNEFF Igor (PU-PH)

|   |
|---|
| <b>BIOSTATISTIQUES, INFORMATIQUE MEDICALE<br/>ET TECHNOLOGIES DE COMMUNICATION 4604</b> |
|---|

CLAVERIE Jean-Michel (PU-PH) Sumombre

GAUDART Jean (PU-PH)

GIORGI Roch (PU-PH)

BEYER BERJOT Laura (MCU-PH)

CHAUDET Hervé (MCU-PH)

|                                |
|--------------------------------|
| <b>CHIRURGIE GENERALE 5302</b> |
|--------------------------------|

DUFOUR Jean-Charles (MCU-PH)

DELPERO Jean-Robert (PU-PH)

GIUSIANO Bernard (MCU-PH)

MOUTARDIER Vincent (PU-PH)

MANCINI Julien (MCU-PH)

SEBAG Frédéric (PU-PH)

SOULA Gérard (MCU-PH)

TURRINI Olivier (PU-PH)

ABU ZAINEH Mohammad (MCF) (5ème section)

BOYER Sylvie (MCF) (5ème section)

BEGE Thierry (MCU-PH)

**CHIRURGIE ORTHOPEDIQUE ET TRAUMATOLOGIQUE 5002**

ARGENSON Jean-Noël (PU-PH)  
BLONDEL Benjamin (PU-PH)  
CURVALE Georges (PU-PH)  
FLECHER Xavier (PU-PH)  
PARRATTE Sébastien (PU-PH)  
ROCHWERGER Richard (PU-PH)  
TROPANO Patrick (PU-PH)

**CHIRURGIE INFANTILE 5402**

ALESSANDRINI Pierre (PU-PH) *Sumombre*  
GUYSS Jean-Michel (PU-PH)  
JOUVE Jean-Luc (PU-PH)  
LAUNAY Franck (PU-PH)  
MERRROT Thierry (PU-PH)  
VIEHWEGGER Heide Elke (PU-PH)

**CANCEROLOGIE ; RADIOTHERAPIE 4702**

BERTUCCI François (PU-PH)  
CHINOT Olivier (PU-PH)  
COWEN Didier (PU-PH)  
DUFFAUD Florence (PU-PH)  
GONCALVES Anthony (PU-PH)  
HOUVENAEAGHEL Gilles (PU-PH)  
MARANINCHI Dominique (PU-PH) *Sumombre*  
SALAS Sébastien (PU-PH)  
VIENS Patrice (PU-PH)  
SABATIER Renaud (MCU-PH)

**CHIRURGIE MAXILLO-FACIALE ET STOMATOLOGIE 5503**

CHOSSEGROS Cyrille (PU-PH)  
GUYOT Laurent (PU-PH)

**CHIRURGIE THORACIQUE ET CARDIOVASCULAIRE 5103**

COLLART Frédéric (PU-PH)  
D'JOURNO Xavier (PU-PH)  
DODDOLI Christophe (PU-PH)  
GARIBOLDI Vlad (PU-PH)  
MACE Loïc (PU-PH)  
THOMAS Pascal (PU-PH)

FOUILLOUX Virginie (MCU-PH)  
GRISOLI Dominique (MCU-PH)  
TROUSSE Delphine (MCU-PH)

**CHIRURGIE PLASTIQUE,  
RECONSTRUCTRICE ET ESTHETIQUE ; BRÛLOGIE 5004**

CASANOVA Dominique (PU-PH)  
LEGRE Régis (PU-PH)  
HAUTIER/KRAHN Aurélie (MCU-PH)

**CHIRURGIE VASCULAIRE ; MEDECINE VASCULAIRE 5104**

ALIMI Yves (PU-PH)  
AMABILE Philippe (PU-PH)  
BARTOLI Michel (PU-PH)  
MAGNAN Pierre-Edouard (PU-PH)  
PIQUET Philippe (PU-PH)

SARLON BARTOLI Gabrielle (MCU-PH)

**GASTROENTEROLOGIE ; HEPATOLOGIE ; ADDICTOLOGIE 5201**

BARTHET Marc (PU-PH)  
BERNARD Jean-Paul (PU-PH)  
BOTTA-FRIDLUND Danielle (PU-PH)  
DAHAN-ALCARAZ Laetitia (PU-PH)  
GEROLAMI-SANTANDREA René (PU-PH)  
GRIMAUD Jean-Charles (PU-PH)  
LAUGIER René (PU-PH)  
SEITZ Jean-François (PU-PH)  
VITTON Véronique (PU-PH)

**HISTOLOGIE, EMBRYOLOGIE ET CYTOGENETIQUE 4202**

GRILLO Jean-Marie (PU-PH) *Sumombre*  
LEPIDI Hubert (PU-PH)  
ACHARD Vincent (MCU-PH)  
PAULMYER/LACROIX Odile (MCU-PH)

GENETIQUE 4704

DERMATOLOGIE - VENEREOLOGIE 5003

BERBIS Philippe (PU-PH)  
GROB Jean-Jacques (PU-PH)  
RICHARD/LALLEMAND Marie-Aleth (PU-PH)

GAUDY/MARQUESTE Caroline (MCU-PH)

BEROUD Christophe (PU-PH)  
LEVY Nicolas (PU-PH)  
MONCLA Anne (PU-PH)  
SARLES/PHILIP Nicole (PU-PH)

KRAHN Martin (MCU-PH)  
NGYUEN Karine (MCU-PH)  
TOGA Caroline (MCU-PH)

ENDOCRINOLOGIE ,DIABETE ET MALADIES METABOLIQUES ;  
GYNECOLOGIE MEDICALE 5404

ZATTARA/CANNONI H el ene (MCU-PH)

BRUE Thierry (PU-PH)  
CASTINETTI Fr ed eric (PU-PH)  
NICCOLI/SIRE Patricia (PU-PH)

GYNECOLOGIE-OBSTETRIQUE ; GYNECOLOGIE MEDICALE 5403

EPIDEMIOLOGIE, ECONOMIE DE LA SANTE ET PREVENTION 4601

AUQUIER Pascal (PU-PH)  
BOYER Laurent (PU-PH)  
CHABOT Jean-Michel (PU-PH)  
GENTILE St ephanie (PU-PH)  
SAMBUC Roland (PU-PH)  
THIRION Xavier (PU-PH)

AGOSTINI Aubert (PU-PH)  
BOUBLI L eon (PU-PH)  
BRETTELE Florence (PU-PH)  
CARCOPINO-TUSOLI Xavier (PU-PH)  
COURBIERE Blandine (PU-PH)  
CRAVELLO Ludovic (PU-PH)  
D'ERCOLE Claude (PU-PH)

BERBIS Julie (MCU-PH)  
LAGOUANELLE/SIMEONI Marie-Claude (MCU-PH)

MINVIELLE/DEVICTOR B enedicte (MCF)(06 eme section)  
TANTI-HARDOUIN Nicolas (PRAG)

IMMUNOLOGIE 4703

HEMATOLOGIE ; TRANSFUSION 4701

KAPLANSKI Gilles (PU-PH)  
MEGE Jean-Louis (PU-PH)  
OLIVE Daniel (PU-PH)  
VIVIER Eric (PU-PH)  
FERON Fran ois (PR) (69 eme section)

BLAISE Didier (PU-PH)  
COSTELLO R egis (PU-PH)  
CHIARONI Jacques (PU-PH)  
GILBERT/ALESSI Marie-Christine (PU-PH)  
MORANGE Pierre-Emmanuel (PU-PH)  
VEY Norbert (PU-PH)

BOUCRAUT Joseph (MCU-PH)  
DEGEORGES/VITTE Jo elle (MCU-PH)  
DESPLAT/JEGO Sophie (MCU-PH)  
ROBERT Philippe (MCU-PH)  
VELY Fr ed eric (MCU-PH)

BACCINI V eronique (MCU-PH)  
CALAS/AILLAUD Marie-Fran oise (MCU-PH)  
FRERE Corinne (MCU-PH)  
GELSI/BOYER V eronique (MCU-PH)  
LAFAGE/POCHITALOFF-HUVALE Marina (MCU-PH)  
POGGI Marjorie (MCF) (64 eme section)

BERAUD/JUVEN Evelyne (MCF) 65 eme section) (retraite octobre 2016)

BOUCAULT/GARROUSTE Fran oise (MCF) 65 eme section)

**MEDECINE LEGALE ET DROIT DE LA SANTE 4603**

LEONETTI Georges (PU-PH)  
 PELISSIER/ALICOT Anne-Laure (PU-PH)  
 PIERCECCHI/MARTI Marie-Dominique (PU-PH)

**MALADIES INFECTIEUSES ; MALADIES TROPICALES 4503**

BROUQUI Philippe (PU-PH)  
 PAROLA Philippe (PU-PH)  
 STEIN Andréas (PU-PH)

BARTOLI Christophe (MCU-PH)  
 BERLAND/BENHAIM Caroline (MCF) (1ère section)

LAGIER Jean-Christophe (MCU-PH)  
 MILLION Matthieu (MCU-PH)

**MEDECINE PHYSIQUE ET DE READAPTATION 4905****MEDECINE INTERNE ; GERIATRIE ET BIOLOGIE DU VIEILLISSEMENT ; MEDECINE GENERALE ; ADDICTOLOGIE 5301**

BENSOUSSAN Laurent (PU-PH)  
 DELARQUE Alain (PU-PH)

BONIN/GUILLAUME Sylvie (PU-PH)  
 DISDIER Patrick (PU-PH)  
 DURAND Jean-Marc (PU-PH)  
 FRANCES Yves (PU-PH) *Sumombre*  
 GRANELUREY Brigitte (PU-PH)  
 HARLE Jean-Robert (PU-PH)  
 ROSSI Pascal (PU-PH)  
 SCHLEINITZ Nicolas (PU-PH)  
 SERRATRICE Jacques (PU-PH) *disponibilité*  
 EBBO Mikael (MCU-PH)

VITON Jean-Michel (PU-PH)

**MEDECINE ET SANTE AU TRAVAIL 4602**

BOTTA Alain (PU-PH) *Sumombre*  
 LEHUCHER/MICHEL Marie-Pascale (PU-PH)  
 BERGE-LEFRANC Jean-Louis (MCU-PH)  
 SARI/MINODIER Irène (MCU-PH)

GENTILE Gaëtan (MCF Méd. Gén. Temps plein)

**NEPHROLOGIE 5203**

FILIPPI Simon (PR associé Méd. Gén. à mi-temps)

BERLAND Yvon (PU-PH)  
 BRUNET Philippe (PU-PH)  
 BURTEY Stéphanne (PU-PH)  
 DUSSOL Bertrand (PU-PH)  
 MOAL Valérie (PU-PH)  
 JOURDE CHICHE Noémie (MCU PH)

ADNOT Sébastien (MCF associé Méd. Gén. à mi-temps)  
 BARGIER Jacques (MCF associé Méd. Gén. à mi-temps)  
 BONNET Pierre-André (MCF associé Méd. Gén. à mi-temps)  
 CALVET-MONTREDON Céline (MCF associé Méd. Gén. à temps plein)  
 GUIDA Pierre (MCF associé Méd. Gén. à mi-temps)

**NUTRITION 4404****NEUROCHIRURGIE 4902**

DARMON Patrice (PU-PH)  
 RACCAH Denis (PU-PH)  
 VALERO René (PU-PH)

DUFOUR Henry (PU-PH)  
 FUENTES Stéphane (PU-PH)  
 REGIS Jean (PU-PH)  
 ROCHE Pierre-Hugues (PU-PH)  
 SCAVARDA Didier (PU-PH)

ATLAN Catherine (MCU-PH)  
 BELIARD Sophie (MCU-PH)

CARRON Romain (MCU PH)  
 GRAILLON Thomas (MCU PH)

MARANINCHI Marie (MCF) (66ème section)

|  |  |
|--|--|
| <b>ONCOLOGIE 05 (BIOLOGIE CELLULAIRE)</b>  | <b>NEUROLOGIE 4901</b>   |
| CHABANNON Christian (PR) (66ème section)<br>SOBOL Hagay (PR) (65ème section)   | ATTARIAN Sharham (PU PH)<br>AUDOIN Bertrand (PU-PH)<br>AZULAY Jean-Philippe (PU-PH)<br>CECCALDI Mathieu (PU-PH)<br>EUSEBIO Alexandre (PU-PH)                     |
| <b>OPHTALMOLOGIE 5502</b>  | FELICIAN Olivier (PU-PH)   |
| DENIS Danièle (PU-PH)<br>HOFFART Louis (PU-PH)<br>MATONTI Frédéric (PU-PH)<br>RIDINGS Bernard (PU-PH) <i>Sumomère</i>  | PELLETIER Jean (PU-PH)<br>POUGET Jean (PU-PH) <i>Sumomère</i>  |
| <b>OTO-RHINO-LARYNGOLOGIE 5501</b>   | <b>PEDOPSYCHIATRIE; ADDICTOLOGIE 4904</b>  |
| DESSI Patrick (PU-PH)<br>FAKHRY Nicolas (PU-PH)<br>GIOVANNI Antoine (PU-PH)<br>LAVIELLE Jean-Pierre (PU-PH)<br>NICOLLAS Richard (PU-PH)<br>TRIGLIA Jean-Michel (PU-PH)   | DA FONSECA David (PU-PH)<br>POINSO François (PU-PH)  |
| DEVEZE Arnaud (MCU-PH) <i>Disponibilité</i>  | <b>PHARMACOLOGIE FONDAMENTALE -<br/>PHARMACOLOGIE CLINIQUE; ADDICTOLOGIE 4803</b>  |
| REVIS Joana (MAST) (Orthophonie) (7ème Section)  | BLIN Olivier (PU-PH)<br>FAUGERE Gérard (PU-PH)<br>MICALLEF/ROLL Joëlle (PU-PH)<br>SIMON Nicolas (PU-PH)  |
| ROMAN Stéphane (Professeur associé des universités mi-temps)   | BOULAMERY Audrey (MCU-PH)<br>VALLI Marc (MCU-PH)   |
| <b>PARASITOLOGIE ET MYCOLOGIE 4502</b>   | <b>PHILOSOPHIE 17</b>  |
| DESSEIN Alain (PU-PH)<br>PIARROUX Renaud (PU-PH)   | LE COZ Pierre (PR) (17ème section)   |
| CASSAGNE Carole (MCU-PH)<br>L'OLLIVIER Coralie (MCU-PH)<br>MARY Charles (MCU-PH)<br>RANQUE Stéphane (MCU-PH)<br>TOGA Isabelle (MCU-PH)   | ALTAVILLA Annagrazia (PR Associé à mi-temps)   |
| <b>PEDIATRIE 5401</b>  | <b>PHYSIOLOGIE 4402</b>  |
| CHAMBOST Hervé (PU-PH)<br>DUBUS Jean-Christophe (PU-PH)<br>GIRAUD/CHABROL Brigitte (PU-PH)<br>MICHEL Gérard (PU-PH)<br>MILH Mathieu (PU-PH)<br>REYNAUD Rachel (PU-PH)<br>SARLES Jacques (PU-PH)<br>TSIMARATOS Michel (PU-PH) | BARTOLOMEI Fabrice (PU-PH)<br>BREGEON Fabienne (PU-PH)<br>CHAUVEL Patrick (PU-PH) <i>Sumomère</i><br>JOLIVET/BADIER Monique (PU-PH)<br>MEYER/DUTOUR Anne (PU-PH) |
| ANDRE Nicolas (MCU-PH)   | BARTHELEMY Pierre (MCU-PH)<br>BOULLU/CIOCCA Sandrine (MCU-PH)<br>DADOUN Frédéric (MCU-PH) ( <i>disponibilité</i> )<br>DEL VOLGO/GORI Marie-José (MCU-PH)         |

COZE Carole (MCU-PH)  
FABRE Alexandre (MCU-PH)  
OUDIN Claire (MCU-PH)  
OVAERT Caroline (MCU-PH)

DELLIAUX Stéphane (MCU-PH)  
GABORIT Bénédicte (MCU-PH)  
REY Marc (MCU-PH)  
TREBUCHONIDA FONSECA Agnès (MCU-PH)

**PSYCHIATRIE D'ADULTES ; ADDICTOLOGIE 4903**

AZORIN Jean-Michel (PU-PH)  
BAILLY Daniel (PU-PH)  
LANCON Christophe (PU-PH)  
NAUDIN Jean (PU-PH)

LIMERAT/BOUDOURESQUE Françoise (MCF) (40ème section)  
RUEL Jérôme (MCF) (69ème section)  
STEINBERG Jean-Guillaume (MCF) (66ème section)  
THIRION Sylvie (MCF) (66ème section)

**PSYCHOLOGIE - PSYCHOLOGIE CLINIQUE, PSYCHOLOGIE SOCIALE 16**

AGHABABIAN Valérie (PR)

**RADIOLOGIE ET IMAGERIE MEDICALE 4302**

BARTOLI Jean-Michel (PU-PH)  
CHAGNAUD Christophe (PU-PH)  
CHAUMOITRE Kathia (PU-PH)  
GIRARD Nadine (PU-PH)  
GORINCOUR Guillaume (PU-PH)  
JACQUIER Alexis (PU-PH)  
MOULIN Guy (PU-PH)  
PANUEL Michel (PU-PH)  
PETIT Philippe (PU-PH)  
VIDAL Vincent (PU-PH)

**PNEUMOLOGIE; ADDICTOLOGIE 5101**

ASTOUL Philippe (PU-PH)  
BARLESI Fabrice (PU-PH)  
CHANEZ Pascal (PU-PH)  
CHARPIN Denis (PU-PH) Sumombre  
REYNAUD/GAUBERT Martine (PU-PH)

GREILLIER Laurent (MCU PH)  
MASCAUX Céline (MCU-PH)

TOMASINI Pascale (Maitre de conférences associé des universités)

**THERAPEUTIQUE; MEDECINE D'URGENCE; ADDICTOLOGIE 4804**

**REANIMATION MEDICALE ; MEDECINE URGENCE 4802**

GAINNIER Marc (PU-PH)  
GERBEAUX Patrick (PU-PH)  
PAPAZIAN Laurent (PU-PH)  
ROCH Antoine (PU-PH)

AMBROSI Pierre (PU-PH)  
BARTOLIN Robert (PU-PH) Sumombre  
VILLANI Patrick (PU-PH)

DAUMAS Aurélie (MCU-PH)

HRAIECH Sami (MCU-PH)

**UROLOGIE 5204**

**RHUMATOLOGIE 5001**

GUIS Sandrine (PU-PH)  
LAFFORGUE Pierre (PU-PH)  
PHAM Thao (PU-PH)  
ROUDIER Jean (PU-PH)

BASTIDE Cyrille (PU-PH)  
KARSENTY Gilles (PU-PH)  
LECHEVALLIER Eric (PU-PH)  
ROSSI Dominique (PU-PH)

## **Remerciements**

***À Monsieur le Professeur François Poinso :***

Vous m'avez fait l'honneur d'accepter de présider ce jury et de la même façon de m'accorder votre confiance. Je vous en remercie infiniment.

Je vous remercie également pour votre bienveillance et pour m'avoir guidée lors de la rédaction de ce travail.

Je garde en mémoire la richesse de l'ensemble de vos enseignements au cours de ces nombreuses années d'études ainsi que votre humanité. Je suis particulièrement honorée et heureuse de vous avoir à mes côtés en ce moment singulier et d'avoir pu bénéficier de votre soutien et de vos encouragements.

Veillez recevoir Monsieur, l'expression de mon profond respect et de ma profonde gratitude.

***À Madame le Docteur Tiphaine Krouch :***

Ta rencontre au cours de ma deuxième année d'internat en psychiatrie a été déterminante. J'ai beaucoup appris à tes côtés, j'ai particulièrement été touchée par ton humanité et ta bienveillance, si bien qu'après un an de travail à tes côtés, il m'a été très douloureux de partir... Je pense que tu t'en souviens.... J'ai rapidement compris que, si cela été possible, je souhaitais à l'avenir pouvoir à nouveau travailler auprès de toi, et il semble que ce projet soit en train de devenir réalité.

Quelle joie que tu aies accepté de diriger ce travail ! Mille mercis Tiphaine pour ce que tu m'as apporté, pour ton soutien, ton écoute et ta franchise.

Je ne peux qu'espérer que ces moments de partage puissent encore durer longtemps.

***À Monsieur le Professeur David Da Fonseca :***

C'est pour moi une grande joie et un honneur de vous compter parmi les membres du jury, et je vous en remercie.

Je vous remercie également pour vos travaux sur le syndrome d'Asperger.

Je suis très heureuse d'avoir pu bénéficier de vos enseignements lors de mon parcours et notamment dans le cadre du diplôme universitaire « Adolescents difficiles », dans l'enthousiasme, la bienveillance et la sincérité.

Je vous prie de recevoir, Monsieur, l'expression de mon profond respect et de ma gratitude.

***À Monsieur le Professeur Jean Naudin :***

Vous m'avez fait l'honneur d'accepter d'être membre du jury et je vous en remercie.

Je vous remercie également pour m'avoir accueillie dans votre service, pour m'avoir offert votre soutien et votre confiance, ainsi que pour l'ensemble de vos enseignements qui ont été pour moi une ouverture vers une approche plus humaine de la psychiatrie.

Veillez recevoir, Monsieur, l'expression de mon profond respect et de ma gratitude.

***À mes parents, mon compagnon et à l'ensemble des invités :***

Un grand merci à vous pour votre soutien et vos marques d'affection...

## **Table des matières**

|      |   |    |
|------|---|----|
| I.   | Introduction :  | 4  |
| II.  | Etat des lieux :  | 8  |
|      | 1- Le retard français :   | 8  |
|      | 2- Pourquoi poser un diagnostic chez l'adulte sans déficience intellectuelle ?        | 9  |
| III. | Le syndrome d'Asperger et l'autisme de haut niveau :                                  | 11 |
|      | 1- Historique :   | 11 |
|      | 2- Epidémiologie :  | 13 |
|      | 3- Aspects cliniques :  | 14 |
|      | A. Classifications :  | 15 |
|      | B. Description clinique :   | 16 |
|      | 1- Les rapports sociaux :   | 16 |
|      | a- Une pauvreté des rapports sociaux :  | 16 |
|      | b- Comprendre et exprimer les émotions :  | 17 |
|      | 2- Le langage :   | 17 |
|      | 3- Les intérêts spécifiques :   | 18 |
|      | 4- La coordination motrice :  | 19 |
|      | 5- La sensorialité :  | 19 |
| 4-   | Diagnostic  | 20 |
|      | 1- Outils du dépistage et du diagnostic :   | 20 |
|      | 2- Outils complémentaires au diagnostic :   | 21 |
|      | 3- Spécificités du diagnostic chez l'adulte :   | 22 |
|      | 4- Avantages et inconvénients du diagnostic chez l'adulte :                           | 23 |
|      | 5- Un résultat finalement subjectif :   | 24 |
| 5-   | Les modifications apportées par le DSM-5 :  | 25 |
| 6-   | Le syndrome d'Asperger et l'autisme de haut niveau, une seule et même entité ?        | 28 |
| 7-   | Diagnostics différentiels et comorbidités :   | 30 |
|      | 1- Diagnostics différentiels :  | 30 |
|      | a. Le trouble de la personnalité schizoïde, schizotypique et obsessionnel-compulsif : | 30 |
|      | b. Le trouble de personnalité évitante et l'anxiété sociale :                         | 31 |
|      | c. Le trouble de la communication sociale et pragmatique :                            | 31 |

|     |  |    |
|-----|--|----|
| d.  | Le trouble obsessionnel compulsif :.....                                   | 32 |
| e.  | Le trouble déficitaire de l'attention avec hyperactivité :.....            | 32 |
| f.  | Résumé des principaux diagnostics différentiels :.....                     | 33 |
| 2-  | Comorbidités :.....  | 33 |
| a.  | L'anxiété :.....   | 33 |
| b.  | La dépression :.....   | 34 |
| c.  | Trouble déficitaire de l'attention avec hyperactivité :.....               | 34 |
| d.  | Syndrome de Gilles de la Tourette et Trouble obsessionnel-compulsif :..... | 34 |
| e.  | Le trouble bipolaire :.....  | 35 |
| f.  | Résumé des principales comorbidités psychiatriques :.....                  | 35 |
| 3-  | Cas particulier de la schizophrénie :.....                                 | 36 |
| 8-  | Hypothèses étiologiques :.....   | 37 |
| 1-  | Théories cognitives :.....   | 37 |
| a.  | La théorie d'un déficit en théorie de l'esprit :.....                      | 37 |
| b.  | La théorie d'un dysfonctionnement cognitif :.....                          | 38 |
| c.  | La théorie d'une faible cohérence centrale :.....                          | 38 |
| d.  | La théorie d'un sur fonctionnement perceptif :.....                        | 39 |
| 2-  | Hypothèses organiques :.....   | 40 |
| e.  | Différences cérébrales :.....  | 40 |
| b.  | Hypothèses génétiques :.....   | 40 |
| c.  | Causes prénatales et facteurs environnementaux :.....                      | 41 |
| 9-  | Prise en charge :.....   | 41 |
| 1-  | Approches psychothérapeutiques :.....                                      | 42 |
| 2-  | Approche pharmacologique et institutionnelle :.....                        | 43 |
| 3-  | Communauté Asperger :.....   | 44 |
| IV. | Unité Mobile Autisme Adulte (UMAA) : Les Makaras .....                     | 46 |
| 1-  | Objectif :.....  | 46 |
| 2-  | Composition de l'équipe :.....   | 46 |
| 3-  | Matériel à disposition :.....  | 47 |
| 4-  | Schémas d'intervention :.....  | 50 |
| 1-  | Demandes émanant d'un établissement :.....                                 | 50 |
| 2-  | Demandes personnelles :.....   | 52 |
| 5-  | Demandes en 2015 :.....  | 53 |

|       |  |    |
|-------|--|----|
| V.    | Etude : .....  | 56 |
| 1-    | Problématique : .....                                  | 56 |
| 2-    | Matériels et méthodes : .....                          | 57 |
| 3-    | Analyse :.....   | 59 |
| 4-    | Résultats :.....                                       | 60 |
| 5-    | Discussion des résultats :.....                        | 64 |
| 6-    | Conclusion de l'étude :.....                           | 66 |
| VI.   | Discussion : .....                                     | 68 |
| 1-    | Le syndrome d'Asperger, un phénomène de société ?..... | 68 |
| 2-    | La question de la norme et de l'humain :.....          | 69 |
| 3-    | En voie vers une neurodiversité ? .....                | 71 |
| VII.  | Conclusion :.....                                      | 73 |
| VIII. | Bibliographie :.....                                   | 74 |
| IX.   | Annexes :.....   | 85 |

## I. Introduction :

L'étude présente porte sur l'Unité Mobile de l'Autisme Adulte (UMAA) « Les Makaras » du centre hospitalier Valvert.

Cette unité est spécialisée dans le diagnostic des troubles du spectre autistique chez les adultes dans le cadre des recommandations de bonnes pratiques de la Haute Autorité de Santé (HAS) et de l'Agence nationale de l'évaluation et de la qualité des établissements et services sociaux et médico-sociaux (ANESM).

Créée en 2014 à la demande du comité de technique de ressource autisme (CTRA), cette unité s'inscrit dans la continuité du 3<sup>e</sup> plan autisme. En effet, le CTRA est une instance dont la présidence est assurée par le directeur général de l'agence régionale de santé (ARS) et qui est composée de 40 membres comprenant des représentants des conseils généraux, de la maison départementale des personnes handicapées (MDPH), de l'éducation nationale, des associations gestionnaires, de représentants des familles, des établissements spécialisés et des centres ressources autismes. La mission du CTRA est de préparer et de décliner les objectifs du 3<sup>e</sup> plan autisme en cohérence avec les orientations inscrites dans le schéma régional d'organisation médico-social (SROMS).

Présenté le 2 mai 2013 par la ministre des affaires sociales et de la santé et la ministre déléguée chargée des personnes handicapées et de la lutte contre l'exclusion, le 3<sup>e</sup> plan autisme intervient dans un contexte de grande précarité de la prise en charge de l'autisme en France. Il vise ainsi à offrir, à tous les âges, des interventions évaluées et contrôlées, en renforçant la coopération entre les mondes de la recherche, de la santé et de l'éducation, mobilisant ainsi de grands moyens financiers et un engagement au niveau national de près de 205,5 millions d'euros à l'échéance de 2017 (1) . Les objectifs du 3<sup>e</sup> plan autisme peuvent être déclinés sous 5 axes (2) :

- Diagnostiquer et intervenir précocement.
- Accompagner tout au long de la vie.
- Soutenir les familles.

- Poursuivre la recherche.

- Sensibiliser et former l'ensemble des acteurs de l'autisme.

L'UMAA « Les Makaras » s'inscrit donc au sein de cette volonté nationale d'améliorer le diagnostic et la prise en charge de l'autisme en France.

Elle peut être sollicitée par des professionnels et des établissements sanitaires ou médico-sociaux, mais également directement par les particuliers.

L'UMAA propose alors une évaluation diagnostique réalisée au moyen d'échelles spécifiques permettant d'évaluer différents domaines cognitifs en particulier la communication, le fonctionnement intellectuel et le fonctionnement global au quotidien.

Les entretiens d'évaluation ont le plus souvent lieu sur le site de Valvert mais l'unité est également une unité mobile pouvant intervenir sur toute la région Provence-Alpes-Côte d'Azur (PACA) à la demande des établissements.

Dans ce contexte, nous avons souhaité procéder à une étude originale concernant les sujets ne présentant pas de déficience intellectuelle, participant volontairement à l'évaluation des Makaras sur le centre hospitalier Valvert et se questionnant sur un potentiel trouble autistique de type autisme de haut niveau ou syndrome d'Asperger, le plus souvent du fait de difficultés relationnelles ou d'un vécu de marginalité existant depuis plusieurs années.

Cette souffrance dans l'inadéquation du rapport à autrui nous rappelle avant tout que l'Homme est un être psychologique et social, se définissant en partie dans le lien à l'autre.

Elle interroge également les différents facteurs intervenant dans l'établissement et le maintien des relations sociales tels que la position sociale, l'apparence physique, mais également le comportement, la conformité aux normes, et divers mécanismes cognitifs représentés plus particulièrement par les connaissances, les stéréotypes et préjugés, l'intelligence, les facultés de raisonnement et de perception.

D'une manière générale, les relations sociales prennent la forme d'interactions et s'expriment au travers de la communication (3).

Dans le cadre de l'autisme de haut niveau et du syndrome d'Asperger, les mécanismes cognitifs intervenant dans la communication sont altérés. Il en résulte des difficultés à comprendre et à se faire comprendre d'autrui, car soumis à une hyperstimulation environnementale, du fait, nous

le verrons, d'une très grande sensibilité perceptive, les messages leur parvenant peuvent être difficiles à décoder et de la même façon, le discours adressé à quelqu'un peut être difficile à formuler, maladroit et hésitant.

Jugés « excentriques et bizarres », ces individus souffrent très souvent d'un isolement social et affectif, car victimes de rejet ou en conséquence d'un évitement des interactions sociales estimées trop inconfortables.

Néanmoins, la connaissance de ces troubles est en progression dans notre société, notamment par le biais d'internet. Les individus se questionnant à ce sujet peuvent y trouver des similitudes avec les difficultés qu'ils rencontrent, et ainsi, la perspective d'une explication de leurs propres difficultés.

Etudier l'impact de l'évaluation diagnostique réalisée par « Les Makaras » chez le sujet adulte non déficient intellectuel nous amène, dans un premier temps, à nous intéresser à l'état des lieux actuel de la question du diagnostic des troubles autistiques en France chez ces mêmes individus, ainsi qu'aux spécificités cliniques, diagnostiques et de prise en charge de ces derniers.

Nous verrons également que ces sujets sont particulièrement concernés par un certain nombre de troubles comorbides pouvant parfois entraver la réalisation d'un diagnostic.

Dans un second temps, nous nous intéresserons au fonctionnement et aux missions de l'UMAA « Les Makaras ».

Enfin, nous étudierons l'impact à un an de l'évaluation réalisée auprès de l'UMAA chez les sujets non déficients qui se sont présentés en 2015 pour ensuite en dégager une réflexion sur l'impact sociétal de ces troubles.

## II. Etat des lieux :

### 1- Le retard français :

En matière de diagnostic d'autisme, la France fait preuve d'un grand retard, en particulier lorsque qu'il s'agit d'individus ayant atteint l'âge adulte sans qu'aucun diagnostic antérieur n'ait été posé. C'est l'objet du 3<sup>e</sup> plan autisme qui consacre cet enjeu comme une de ses orientations principales (4).

Il a fallu attendre le milieu des années quatre-vingt-dix pour qu'émerge une politique de diagnostic et de prise en charge de l'autisme en France. La loi du 11 février 2005 concernant les droits des personnes handicapées, et les deux premiers plans autismes (2005-2007 et 2008-2010) ont entrepris d'améliorer l'encadrement du diagnostic et de la prise en charge des personnes avec autisme. Or l'autisme est une catégorie diagnostique très hétérogène complexifiant aussi bien le repérage que le parcours et la coordination des soins de ces individus. Afin de coordonner les différentes interventions sanitaires, médico-sociales et éducatives, des centres de ressources autisme (CRA) ont été créés en 1999 (4).

La prévalence de l'autisme, estimée à 4 ou 5 cas sur 10000 en 1996, est aujourd'hui estimée aux alentours de 21 cas sur 10000 en Europe (5), sans qu'il ne soit possible de déterminer si cette augmentation est une réalité clinique ou la conséquence d'un meilleur dépistage ou de modifications sur un plan critériologique. Du fait de cette augmentation, les CRA ne peuvent plus assumer seul l'effort de dépistage, c'est pourquoi le 3<sup>e</sup> plan autisme repositionne les CRA sur les diagnostics complexes et charge les autres acteurs territoriaux de la réalisation du repérage et des diagnostics dits simples.

Cependant, les CRA se retrouvent confrontés à un champ encore marqué par des conflictualités théoriques entre une approche psychanalytique de l'autisme et une approche organiciste.

De plus, la mise en œuvre des recommandations de la HAS reste partielle du fait d'un manque de formation de praticiens pour l'utilisation d'outils conseillés et d'une résistance à l'encontre de l'évolution de l'approche cognitive dans le champ de l'autisme.

Les CRA eux-mêmes sont confrontés à une importante hétérogénéité dans leur composition, la qualité et la quantité des formations et sensibilisations et dans leurs relations avec les réseaux des Maisons départementales de personnes handicapées. Le statut de certains CRA est lui-même ambivalent puisqu'il s'agit de structures médico-sociales rattachées à des établissements hospitaliers, nécessitant ainsi une flexibilité entre des activités médico-sociales et des activités de clinique et de recherche (4).

L'UMAA « Les Makaras » du centre hospitalier Valvert répond ainsi à une demande croissante d'évaluations diagnostiques et travaille en lien étroit avec le CRA PACA du Professeur Poinso.

S'il existe un grand retard pour le diagnostic des personnes autistes à l'âge adulte, cela est encore plus vrai pour les individus ne présentant pas de déficience intellectuelle et qui ont, pour la plupart, réussi à développer des stratégies d'adaptation de leur comportement en société.

## 2- Pourquoi poser un diagnostic chez l'adulte sans déficience intellectuelle ?

Les adultes autistes non déficients sur le plan intellectuel peuvent avoir une vie sociale et professionnelle, ou dans certains cas, ne parvenant pas à s'autonomiser sur un plan social et/ou professionnel, rester vivre au domicile familial.

Quelle que soit la situation, il existe pour ces individus une incompréhension du monde relationnel et des codes sociaux à l'origine d'une véritable souffrance psychique. Des problématiques de dépression et d'anxiété sont bien souvent associées avec, comme nous allons le voir, un risque suicidaire plus élevé dans cette population que dans la population générale (confère « III-7- Diagnostics différentiels et comorbidités »).

Ceci souligne l'importance de réaliser un diagnostic, même tardif, afin de pouvoir orienter ces individus vers des prises en charges adaptées, mais également de leur permettre de poser un nom sur l'origine des difficultés qu'ils rencontrent.

En effet, le simple fait de poser un diagnostic présenterait des vertus thérapeutiques et déculpabilisantes en permettant aux patients de mieux se connaître et de mieux se comprendre, de mieux comprendre les échecs du passé et ainsi augmenter leur confiance en eux (98).

Il offre également la possibilité d'une reconnaissance par l'entourage qui peut ainsi mieux s'adapter à leurs difficultés relationnelles (6).

Il peut ainsi en résulter une véritable amélioration de leur qualité de vie.

C'est pourquoi un diagnostic, même tardif et même lorsqu'il existe une vie sociale affective et professionnelle, présente un intérêt à être posé.

### III. Le syndrome d'Asperger et l'autisme de haut niveau :

#### 1- Historique :

Le Docteur. Grounia Efimovna Soukhareva (1891-1981), psychiatre russe, serait la première à avoir réalisé une description du syndrome d'Asperger. Elle est à l'origine de la première classification des troubles mentaux de l'enfant et de l'adolescent dans une approche neurobiologique et évolutionniste.

En 1926, elle dresse le tableau d'adolescents présentant des troubles spécifiques du comportement et des interactions qu'elle nomme « psychopathie schizoïde » ou « trouble de personnalité schizoïde » et qu'elle rapprochera plus tard du spectre autistique. Cette description serait la première du syndrome d'Asperger (7).

Dix-huit ans plus tard, le Docteur Hans Asperger décrit dans « Die Autistischen Psychopathen im Kindesalter » (publié une première fois en 1938 dans les Annales cliniques de Vienne) le cas de 4 enfants dont la description est similaire à celle du Docteur Soukhareva.

En 1981, la psychiatre anglaise, Docteur Lorna Wing publie la description de 34 patients autistes ne correspondant pas aux descriptions selon Kanner et qu'elle rapprochera de la description réalisée par Hans Asperger.

Il faudra attendre 1988 à Londres, pour que se fasse la première conférence dédiée à ce trouble aboutissant à l'adoption de critères diagnostiques du syndrome d'Asperger par Carnia et Christopher Gillberg (8).

Quant à l'article original d'Asperger, il ne sera traduit en anglais qu'en 1991 par Uta Frith (9).

En tant que trouble envahissant du développement, le syndrome d'Asperger fait son apparition dans la Classification Internationale des Maladies (CIM-10) en 1993 et dans le Manuel Diagnostique et Statistique des troubles Mentaux (DSM) en 1994.

Pour le Docteur Soukhareva, le trouble de la personnalité schizoïde concept déjà très controversé à l'époque, est à distinguer de la schizophrénie qui procède d'une fragmentation comme elle l'indique en citant le Docteur Gottfried Ewald dans son article. (7)

Le psychiatre suisse, Eugène Bleuler, est à l'origine du terme « schizoïde » qu'il a créé en 1908, ainsi que du terme « autisme » qu'il a créé en 1911. Utilisé dans son ouvrage « La démence précoce ou le groupe des schizophrènes », il s'agit de la traduction du terme allemand « Autismus », lui-même issu du radical grec « αὐτος » qui signifie « soi-même » et donc synonyme du terme « Ipsisme » tiré du latin « ipse ».

Cependant, au moment de sa création, le terme « autisme » ne désigne pas une entité clinique et diagnostique à part entière mais une attitude retrouvée chez les sujets souffrant de schizophrénie, dans le fait d'écarter ou d'ignorer la réalité.

Quant au terme « schizoïde », il désigne une tendance naturelle d'un sujet à privilégier son monde intérieur à détriment de sa vie extérieure.

En 1925, le Docteur Ernst Kretschmer élaborait une description psychiatrique traditionnelle du terme « schizoïde » (95) :

- Insociabilité, calme, réserve, sérieux et excentricité.
- Timidité (notamment dans les sentiments), sensibilité, nervosité, excitabilité et penchant pour les livres et la nature.
- Docilité, bienveillance, apparence d'honnêteté, indifférence, silence et attitudes émotionnelles froides.

Pour Kretschmer, si ce trouble est à distinguer de la schizophrénie, il peut cependant en faire le lit.

Le Docteur Soukhareva juge ce concept clinique beaucoup trop flou et reproche à Kretschmer de brosser un tableau de manière trop « artistique » (7).

En 1943 à Baltimore, le psychiatre Léo Kanner définit le tableau clinique de « Trouble autistique du contact affectif » puis d'« Autisme infantile précoce ». À la différence de Bleuler qui en faisait un symptôme secondaire, Léo Kanner définit l'autisme comme une figure clinique originale. Suite aux travaux de Léo Kanner, de nombreux psychanalystes vont développer des théories analytiques pour tenter d'expliquer l'autisme et dont il n'est pas possible de définir une position unique.

À l'instar de Léo Kanner qui voit dans l'autisme un phénomène nouveau impliquant dans sa genèse des relations familiales qualifiées de « froides », Hans Asperger dresse une vision

positive de ce qu'il nomme « la psychopathie autistique ». Selon lui, l'ensemble des traits autistiques représente un continuum et ces traits ne sont pas rares dans la population générale (10).

Grâce aux travaux de Lorna Wing et à la traduction des travaux de Hans Asperger par Uta Frith, c'est finalement une nouvelle conception de l'autisme qui se développe depuis les années 1990 et dont la connaissance, comme nous allons le voir, s'est largement répandue au sein de la population par le biais d'associations, de portraits autobiographiques souvent médiatisés et sur internet notamment par le biais des réseaux sociaux (10).

## 2- Epidémiologie :

En France, il existe très peu de données épidémiologiques sur les troubles du spectre autistique.

Selon l'INSERM, il y aurait en France près de 60000 personnes autistes et 8000 enfants autistes naitraient chaque année, soit 1 personne sur 150.

Ces chiffres peuvent questionner sur une éventuelle augmentation du nombre de cas d'autisme, il faut toutefois noter qu'il existe une amélioration des connaissances des professionnels de santé sur les troubles du spectre autistique, et ainsi une augmentation du nombre de diagnostics réalisés.

Les études menées au cours du 21<sup>e</sup> siècle, se basant sur les critères diagnostiques de la quatrième édition du DSM et de la CIM-10, témoignent d'une prévalence de 21,6/10000 de troubles autistiques en Europe, de 10/10000 en Asie de l'ouest (Chine et Japon) et 25,4/10000 en Amérique du Nord (5).

24 études publiées entre 2000 et 2011, menées sur 21 pays incluant des pays d'Europe, les Etats-Unis et le Japon amènent à une prévalence moyenne des troubles autistiques de 26/10000, avec un sex ratio majoritaire masculin de 4,4, et 32% de patients ayant un Quotient Intellectuel normal (11).

Concernant la prévalence du syndrome d'Asperger, les résultats divergent du fait de son apparition tardive au sein des différentes classifications et des difficultés à le distinguer de l'autisme de haut niveau. 13 études menées entre 1998 et 2011 examinant les différences entre

ces deux troubles ont abouti à une prévalence moyenne du syndrome d'Asperger de 21,3/ 10000 (11).

Une étude publiée en 2015 donne une estimation d'environ 31 millions de personnes touchées par le syndrome d'Asperger à travers le monde en 2013 (12).

Ces lacunes au niveau épidémiologique soulignent la persistance de difficultés sur le plan diagnostique, mais sont également le résultat de divergences de concepts théoriques ayant longtemps existées entre les professionnels du champ de la psychiatrie. C'est pourquoi l'établissement de chiffres à travers le monde s'avère extrêmement complexe et la fiabilité des données sujette à question.

Le 3<sup>e</sup> plan autisme prévoit la diffusion et l'amélioration des connaissances des professionnels de santé sur les troubles du spectre autistique, laissant présager une augmentation du nombre de diagnostics et un affinement des données épidémiologiques.

### 3- Aspects cliniques :

Comme nous allons le voir dans la partie « III- 6- Syndrome d'Asperger et l'autisme de haut niveau, une seule et même entité ? » la validité scientifique d'une distinction entre ces deux entités reste incertaine.

Si des critères distinctifs ont pu être mis au jour par certains auteurs dans divers aspects du développement, en particulier le développement du langage, en revanche, il n'existe pas de consensus sur l'existence de critères distinctifs à l'âge adulte.

Selon la cinquième édition du DSM, le syndrome d'Asperger, le trouble autistique et les troubles envahissants du développement non spécifiés sont regroupés au sein de la catégorie des « Troubles du spectre autistique » caractérisés par une dyade diagnostique :

- Des déficits persistants dans la communication sociale et les interactions sociales.
- Des modes restreints, répétitifs de comportements, d'intérêts ou d'activités.

Ils sont ensuite distingués selon trois niveaux de sévérité (confère « III- 5-Modifications apportées par le DSM-5 »).

Comme pour les autres troubles autistiques, il peut également exister au sein du syndrome d'Asperger et l'autisme de haut niveau des troubles de la coordination motrice et des troubles perceptifs, mais de manière moins fréquente.

Ce qui distingue plus particulièrement le syndrome d'Asperger des autres troubles autistiques est l'absence de retard mental et le développement normal du langage.

Afin d'étayer l'approche clinique de ces troubles, nous allons dans un premier temps nous intéresser aux différents critères de classification du syndrome d'Asperger, puis aux aspects cliniques principaux du syndrome d'Asperger et de l'autisme de haut niveau.

#### A. Classifications :

Différents critères diagnostiques sont utilisés pour définir le syndrome d'Asperger. Les principaux retrouvés dans la littérature sont les critères de Gillberg et Gillberg (1989) (8), de Szatmari (1989) (13), de la CIM-10 (Organisation mondiale de la santé, 1993) et du DSM-IV (Association Américaine de Psychiatrie, 1994).

Malheureusement, ces différents patterns de critères présentent un faible degré de concordance, ce qui compromet la comparabilité des études concernant le syndrome d'Asperger (14).

Ainsi, le DSM-4 et la CIM-10 regroupent les critères suivants :

- Déficit des interactions sociales ;
- Comportements stéréotypés et intérêts restreints ;
- Altération cliniquement significative du fonctionnement ;
- Absence de retard de langage ;
- Absence de retard du développement cognitif ;
- Et exclusion d'un autre trouble envahissant du développement.

Au sein de ces classifications, c'est la règle de préséance qui fait foi, le diagnostic ne pouvant être posé qu'une fois que les autres troubles autistiques ont été écartés.

En revanche, pour Gillberg et Gillberg, le syndrome d'Asperger est défini par :

- Une altération qualitative des interactions sociales ;
- Des intérêts restreints et envahissants ;
- Une adhésion à des routines ;
- Des particularités du langage et du discours dont un retard dans le développement du langage ;
- Des difficultés de communication non verbale et une maladresse motrice.

Enfin, pour Szatmari, les critères requis sont :

- Solitude ;
- Altération de l'interaction sociale ;
- Altération de la communication non verbale ;
- Langage inhabituel ;
- Et non réponse aux critères du trouble autistique.

B. Description clinique :

1- Les rapports sociaux :

**a- Une pauvreté des rapports sociaux :**

Les personnes Asperger et autistes de haut niveau entretiennent peu de relations sociales. N'ayant pas de capacité innée à comprendre les relations interpersonnelles et le langage non-verbal, elles présenteraient un retard de maturité sociale et de l'empathie, par rapport aux personnes non-autistes, ainsi que des difficultés pour contrôler leurs émotions (15).

En effet, ces personnes peuvent communiquer verbalement mais sans voir les signes sociaux.

Ainsi, lorsqu'elles s'expriment au sujet de leur intérêt spécifique, elles peuvent entamer un long monologue sans comprendre ni voir l'éventuelle lassitude de leur interlocuteur. Ce comportement peut être interprété comme du mépris pour l'interlocuteur, ou un égocentrisme extrême, les faisant passer pour des personnes insensibles (16).

Beaucoup apprennent les codes sociaux par imitation. Ainsi, en situation de contacts sociaux, un temps de réflexion peut être nécessaire avant de produire une réponse. Ces difficultés sont intensifiées dans les situations de regroupement d'individus « dans les grands rassemblements sociaux, la quantité d'informations sociales peut être écrasante pour un Asperger » (96a).

## **b- Comprendre et exprimer les émotions :**

La capacité à comprendre ou à exprimer les émotions chez les individus Asperger ou autistes de haut niveau, diffère de celle des individus non-autistes, ce qui explique en partie leurs difficultés en situation sociale.

Ils souffrent d'un « déficit spécifique de la reconnaissance des émotions », en particulier pour la reconnaissance des visages et l'utilisation des indices non faciaux (gestes, contexte...) (17).

Ces difficultés touchent tant à l'impossibilité d'interpréter leurs propres émotions qu'à l'interprétation de celles des autres.

Selon Baron Cohen et al., cette altération qualitative des interactions sociales serait liée à un déficit de la théorie de l'esprit. Cet aspect sera plus particulièrement abordé dans une autre partie (« III- 8- Hypothèses étiologiques ») (18).

### *2- Le langage :*

« Ils ont tous une chose en commun, leur langage ne semble pas naturel » (Hans Asperger 1944) (97).

Il existe une utilisation atypique du langage, en particulier en situation sociale. La syntaxe, le vocabulaire et la phonologie sont correctement utilisés (98).

Selon Gillberg et Gillberg 1989 (8) :

- Il existe un retard dans l'acquisition du langage.
- Le langage expressif est superficiellement correct.
- Ils ont un langage formel et pédant, une prosodie bizarre et une voix particulière.
- Il existe une déficience de la compréhension, dont des interprétations erronées des significations littérales et implicites.

Le dialogue se révèle très sophistiqué et « hyper grammatical », et ce depuis le plus jeune âge, pouvant donner cet aspect « pédant » (19).

La prosodie peut être pauvre, la verbosité marquée et le discours est dit tangentiel et circonstanciel, ponctué de transitions abruptes, de mots hors contexte ou de détails inutiles s'éloignant du sujet initial, pouvant ainsi dégager un sentiment d'incohérence.

De plus, l'interprétation est le plus souvent littérale, l'ironie, l'humour et le sarcasme sont difficiles à décoder, du moins l'intentionnalité n'en est pas comprise (20).

Selon la psychologue Uta Frith, « alors que certaines personnes atteintes du syndrome d'Asperger ont écrit avec éloquence à propos de leur vie, leur capacité à parler de leurs propres émotions semble être compromise » (21).

### 3- Les intérêts spécifiques :

Pour Hans Asperger, il s'agissait de « préoccupations égocentriques » (99).

Selon Tony Attwood, les intérêts spécifiques les plus fréquemment retrouvés sont les intérêts pour les animaux et la nature (96b).

Il peut y avoir un intérêt pour des domaines touchant aux interactions sociales comme la psychologie et l'anthropologie, sans doute pour compenser le déficit propre au syndrome (100a).

Ils évoluent avec la société, puisque les études récentes révèlent des intérêts fréquents envers les jeux vidéo, l'animation japonaise et le cinéma de science-fiction (96b).

La communication au sujet de l'intérêt spécifique, très difficile chez l'enfant qui aura tendance à focaliser son attention sur l'objet spécifique, à l'imposer à son entourage, devient plus simple à l'âge adulte. Généralement, le niveau de connaissance au sujet de l'objet spécifique est celui de l'expertise.

Selon Peter Vermeulen, les intérêts revêtent une fonction importante dans l'équilibre et l'identité des personnes Asperger, notamment parce qu'ils leur permettent de diminuer leur sensation de stress face à leur incompréhension du monde, en classant et en ordonnant des objets ou des informations (100b).

Les « intérêts restreints » sont enfin l'unique moyen pour les Asperger de « briller » en société, car l'ampleur des connaissances qu'ils détiennent dans leur domaine se révèle souvent « phénoménale ». Cette connaissance cache fréquemment un isolement social et l'impossibilité de trouver une activité professionnelle dans le domaine d'intérêt (100c).

#### 4- La coordination motrice :

Une maladresse motrice est au premier plan, la démarche peut être étrange, manquant d'aisance et d'efficacité.

On observe en particulier un manque de synchronisation des mouvements des bras et des jambes (8).

Le profil d'aptitudes motrices peut comprendre une dextérité réduite (22) , une mauvaise coordination, des troubles de l'équilibre, de la saisie et de la synchronisation (23), ainsi qu'une plus grande lenteur aux tâches manuelles (23)(13).

Selon Rinehart et al., il existe un problème lors de la préparation et de la planification mentale des mouvements ayant une amplitude relativement faible (24).

Il peut il y avoir également des problèmes de proprioception (25) et dans l'aptitude à se maintenir en équilibre dans une certaine position (26).

Il est possible d'observer chez l'adulte, des comportements stéréotypés (mouvements et vocalisations involontaires et répétitifs comme le battement des mains). Ces stéréotypies ont une fonction d'autostimulation et sont destinés à gérer un stress aiguë (27).

#### 5- La sensorialité :

Selon Uta Frith, il existe une excellente perception auditive et visuelle (21).

Certaines personnes font état d'une « surcharge sensorielle ». Cette sensibilité peut conduire à des conduites d'évitement et des troubles anxieux pour éviter un stimulus perçu comme désagréable.

Cependant, si l'hyper sensibilité sensorielle pour des stimuli divers, le plus souvent non perçus comme inhabituels pour les personnes non autistes, est le plus souvent décrite, il peut également exister une hypo sensibilité sensorielle (96c).

Certaines expériences peuvent induire à l'inverse un plaisir intense (son, sensation tactile...).

La sensibilité aux sons est très répandue parmi ces personnes. Trois types de bruits sont perçus comme extrêmement désagréables : les bruits soudains, les sons aigus et longs, les bruits perturbants, complexes ou multiples (96c).

La sensibilité tactile serait moins fréquente, mais très invalidante puisqu'elle affecte les relations interpersonnelles. La personne Asperger supporterait mieux les fortes pressions que les contacts légers. De même, il existe fréquemment une sensibilité gustative et olfactive, entrent alors en jeu la texture, l'odeur et le goût (96c).

Moins fréquemment, la sensibilité visuelle notamment à la luminosité ou aux couleurs peut être différente chez ces personnes. Il peut exister une fascination pour un détail visuel. Une hyper ou une hypo sensibilité aux températures et à la douleur a également été décrite (96c).

Plus rarement, il peut exister des synesthésies, la personne éprouvant une sensation dans un système sensoriel tout en la percevant sous une autre forme (par exemple perceptions auditives associées à la vision de couleurs) (96c).

## 4- Diagnostic

### *1- Outils du dépistage et du diagnostic :*

Le bilan diagnostic débute ainsi par un entretien clinique permettant de définir le motif de la demande, le tableau clinique présenté, les antécédents et les pathologies psychiatriques associées.

Les outils du dépistage comportent l'Autism Quotient (AQ), l'Empathy Quotient (EQ) et la Ritvo Autism Asperger Diagnostic Scale (RAADS), de bonne qualité psychométrique mais qui ne sont pas encore validés en langue française.

Les outils du diagnostic comportent principalement des entretiens semi-structurés, le plus utilisé en France étant l'Autism Diagnostic Interview-Revised (ADI-R). Cet entretien comporte 93 items portant sur le développement, notamment pendant la petite enfance, et nécessite la présence d'un parent ou d'un proche ayant bien connu le patient pendant son enfance.

Un autre outil est l'Autism Diagnostic Observation Schedule (ADOS) qui est un test standardisé semi-structuré. Ce test est composé d'items concernant trois domaines : les interactions sociales réciproques, la communication et le langage, le jeu ou l'utilisation imaginative de matériel.

Ce test existe en cinq modules, seul le module 4 concerne l'adulte ayant un langage élaboré.

## 2- Outils complémentaires au diagnostic :

D'autres bilans sont également réalisés, non pas dans le but d'établir un diagnostic, mais dans le but d'apporter des informations complémentaires précieuses à l'élaboration du diagnostic et à la compréhension du fonctionnement de la personne sur un plan cognitif et émotionnel, par le biais d'un bilan neuropsychologique et socio-émotionnel.

Le bilan neuropsychologique permet d'établir :

- **Un profil cognitif**, permettant de mieux comprendre le comportement du patient.
- **Le fonctionnement intellectuel** grâce à la batterie WAIS-IV (échelle d'intelligence de Wechsler, version IV) qui est la plus utilisée chez l'adulte. Cette dernière évalue les connaissances verbales, les capacités d'organisation perceptive, la mémoire de travail et la vitesse de traitement.
- **La mémoire** est également évaluée, car le traitement particulier de l'information chez l'autiste peut être à l'origine d'une mémorisation moins structurée pouvant perturber l'apprentissage et la création de souvenirs, le CVLT (Californian Verbal Learning Test) est utilisé chez les adultes sans retard mental, certains items de la batterie MEM-III et la figure de Rey évaluent les capacités mnésiques visuelles et verbales.
- **L'attention** est également intéressante à évaluer, notamment chez les personnes Asperger pouvant avoir des difficultés d'attention importantes. Des questionnaires comme celui de Conners ou de Brown peuvent rendre compte de l'intensité des difficultés d'attention dans la vie quotidienne. Des tests tels que la TEA (Test of Everyday Attention), le CPT (Continuous Performance Test) sont susceptibles d'identifier les composantes de l'attention qui sont altérées et nous renseigner sur les capacités de contrôle de l'impulsivité.
- **Le fonctionnement exécutif** doit également être évalué, en particulier les capacités d'inhibition, d'activation, de flexibilité mentale et de planification. En effet, chez les personnes présentant un trouble du spectre autistique, les capacités d'inhibition sont intactes, en revanche, les capacités d'activation, de flexibilité et de planification sont diminuées. De nombreux tests sont disponibles, en particulier le Stroop, les fluences verbales, le classement de cartes de Wisconsin et la Tour de Londres. Les batteries D-KEFS (Delis-Kaplan Executive Function System) et BADS (Behavioral Assessment of the Dysexecutive Syndrome) offrent également de nombreux sous-tests intéressants,

dont certains ont un aspect écologique qui rend mieux compte des difficultés exécutives dans la vie courante.

- En fonction du contexte, le **langage perceptif** pourra également être évalué avec l'EVIP (Échelle de Vocabulaire en Images Peabody) et/ou le Token Test.
- La capacité d'imiter, de suivre du regard ou de faire un geste sur commande pourront également être évalués.

Le bilan socio-émotionnel est une évaluation fonctionnelle et qualitative de la cognition sociale du sujet. Il peut comporter :

- **Un test classique de fausses croyances** (niveau 1 de la théorie de l'esprit) permettant d'évaluer la capacité à imaginer de façon cohérente le savoir d'un individu par rapport à l'expérience de celui-ci et la capacité d'imaginer ce que pense une personne des pensées d'une autres (niveau 2 de la théorie de l'esprit).
- **Le test des « faux-pas »** de Baron -Cohen permet d'évaluer la présence de repères logiques à propos des comportements sociaux, la capacité de repérer, d'après un contexte, le caractère intentionnel ou non d'une gaffe sociale.
- **Le test de reconnaissance des émotions faciales** à partir de photographies de visages permet d'évaluer chez la personne sa capacité à reconnaître et à interpréter les expressions faciales, il permet également de s'enquérir de la manière dont est analysé le visage pour en décoder l'émotion.
- **Les « histoires de Dewey »** permettent d'évaluer l'état des connaissances sur les conventions sociales.

D'autres examens peuvent être utiles notamment un bilan neurologique ou génétique. La HAS recommande également une évaluation de la vision et de l'audition et d'étudier la façon dont le patient exprime habituellement la douleur (28).

### 3- Spécificités du diagnostic chez l'adulte :

Le bilan diagnostique d'autisme sans déficience intellectuelle à l'âge adulte nécessite une évaluation clinique approfondie car les symptômes sont généralement plus subtils que ceux

présents chez l'enfant, compensés par des capacités intellectuelles ou des facultés d'adaptation élaborées ou masqués par des symptômes psychiatriques.

Aussi, l'évaluation nécessite d'interroger l'entourage qui pourra apporter des éléments complémentaires concernant l'histoire du patient, mais aussi des données dont le patient n'a pas forcément conscience.

D'une manière générale, l'examen de diagnostic chez l'adulte pose aux cliniciens plusieurs problèmes :

- Les souvenirs de l'enfance peuvent être altérés pour le patient comme pour sa famille.
- L'adulte peut donner des réponses qui semblent témoigner de son empathie et de son aptitude au raisonnement social résultant en réalité d'une analyse et d'une adaptation intellectuelle et non pas de son intuition.
- Les problèmes de compréhension peuvent être réduits à un niveau subclinique grâce au soutien d'un partenaire apprenant au sujet les divers codes sociaux et spécificités du langage verbal et non verbal. (96d)

C'est pourquoi l'évaluation diagnostique chez l'adulte nécessite, pour le clinicien, un certain niveau d'expérience afin de contourner de possibles erreurs interprétatives des signes observés, liées à des meilleures aptitudes cognitives d'adaptation et de compensation chez l'adulte.

#### 4- Avantages et inconvénients du diagnostic chez l'adulte :

La réalisation d'un diagnostic d'autisme chez l'adulte sans déficience intellectuelle présente de nombreux avantages pour le sujet qui en bénéficie ainsi que ses proches.

Pour le sujet qui en bénéficie, la réalisation d'un diagnostic apporte une meilleure compréhension d'un soi qui, le plus souvent, éprouve depuis de nombreuses années un sentiment de marginalité sur le plan social. Il peut exister un véritable sentiment de soulagement au fait de ne pas se sentir « fou », stupide ou déficient et de pouvoir enfin être orienté vers une prise en charge adaptée. De plus, grâce à l'existence de groupes de soutien, le sujet peut rencontrer des individus partageant les mêmes troubles et les mêmes difficultés. En plus d'un sentiment d'identification, ces groupes offrent un soutien permettant de rompre avec l'isolement et un vécu de culpabilité concernant les troubles (29).

Accepter sa différence permettra également au sujet de réduire les effets de certaines stratégies de compensation, c'est également une étape cruciale dans le développement de relations adultes réussies avec un partenaire (96e).

Pour l'entourage du sujet, la connaissance du diagnostic leur offrira une meilleure compréhension de son comportement, notamment en situation sociale. Les proches pourront ainsi se renseigner, apprendre à s'adapter et avoir d'autres attentes en considération des difficultés réelles qui s'associent à un diagnostic de syndrome d'Asperger ou d'autisme de haut niveau (29).

Si les avantages semblent pleinement justifier la réalisation d'un diagnostic chez l'adulte, il est important de prendre également en considération les difficultés qu'il peut occasionner.

En effet, l'annonce diagnostique ne s'accompagne pas toujours d'une réaction positive et peut même faire l'objet d'un rejet de la part du sujet refusant d'affirmer sa différence. Elle peut également s'accompagner d'un sentiment de colère du fait que le diagnostic n'ait pas été posé avant, le sujet peut songer que sa vie aurait été plus facile si le diagnostic avait été posé des décennies auparavant. De plus, porter un diagnostic de syndrome d'Asperger ou d'autisme de haut niveau peut être une véritable épreuve lorsqu'il occasionne des moqueries de la part de l'entourage ou lorsque, sur un plan professionnel, l'accès à certains postes est restreint par des employeurs jugeant que le sujet ne sera pas capable (96f).

Enfin, il peut être difficile et douloureux, pour le sujet qui reçoit le diagnostic, d'accepter l'idée que l'on ne guérit pas de l'autisme (29).

##### 5- Un résultat finalement subjectif :

La décision finale qui tend à définir si une personne à l'âge adulte relève d'un diagnostic de syndrome d'Asperger ou d'autisme de haut niveau, est en définitive, une décision subjective, faite par un clinicien à partir des résultats des examens des aptitudes spéciales, des interactions sociales, et des descriptions et compte rendus des membres de la famille. De plus, la fiabilité des réponses à l'examen diagnostique peut être altérée par un manque d'honnêteté ou de précision des réponses formulées par le sujet évalué ou par ses proches.

Ce manque d'objectivité expose les modalités du diagnostic à de nombreuses critiques allant jusqu'à la remise en cause des résultats obtenus. D'autres outils sont ainsi en cours d'élaboration et de validation.

Si nous pouvons concevoir qu'il est nécessaire de recueillir des données objectives sur un plan légal, c'est avant tout le regard avisé d'un clinicien expérimenté, ayant la faculté de percevoir toutes les subtilités de ces troubles dont l'expression peut être discrète et/ou se confondre avec d'autres pathologies psychiatriques, qui est déterminant.

#### 5- Les modifications apportées par le DSM-5 :

La description du syndrome d'Asperger est contemporaine de celle l'autisme, mais son apparition dans la littérature internationale et dans les grandes classifications des troubles psychiatriques ne s'est faite que près de 40 ans après. De plus, même s'il figure au sein de ces classifications, sa validité scientifique reste incertaine du fait, notamment, du manque de preuve de sa distinction avec l'autisme, en particulier lorsque celui-ci ne s'accompagne pas de déficience intellectuelle comme on peut l'observer dans le cadre de l'autisme dit de haut niveau.

Depuis 2013 et le DSM-5, le syndrome d'Asperger et l'Autisme de haut niveau sont regroupés sous la dénomination des troubles du spectre de l'autisme (TSA).

Dans les éditions antérieures du DSM, de même que dans la CIM-10, il est question de Troubles envahissants du développement (TED). Cette nouvelle dénomination témoigne non seulement d'une modification des critères diagnostiques, mais également d'une nouvelle conception de ces troubles.

En effet, selon le DSM-4 et la CIM-10, les TED comprennent cinq troubles différents : les troubles autistiques, le syndrome de Rett, le syndrome d'Asperger, le trouble désintégratif de l'enfance et le trouble envahissant du développement non spécifié.

Avec le DSM-5, les TSA incluent les troubles autistiques, le syndrome d'Asperger et les troubles envahissant du développement non spécifiés, et reposent sur une dyade diagnostique : les troubles persistants de la communication sociale et des interactions sociales ; les comportements et intérêts restreints et répétitifs, l'ensemble étant réparti en 3 niveaux de sévérité :

- Niveau 1= nécessite un soutien,

- Niveau 2 = nécessite un soutien substantiel,
- Niveau 3 = nécessite un soutien très substantiel.

Le nombre total de critères diagnostiques est ainsi diminué, notamment du fait d'une combinaison de plusieurs manifestations autistiques.

Le domaine de la communication et des interactions sociales comprend dorénavant trois grands critères diagnostiques :

- L'existence de déficits au niveau de la réciprocité sociale et émotionnelle,
- Une altération de la communication non verbale et du développement,
- Une perturbation du maintien et de la compréhension des relations sociales.

Le domaine des comportements, intérêts et activités restreints et répétitifs se caractérise quant à lui par :

- Des mouvements, un langage ou une utilisation d'objets stéréotypés ou répétitifs,
- Une rigidité comportementale
- La présence d'intérêts restreints et atypiques dans leur focus ou leur intensité.

Un nouveau critère fait également son entrée dans l'algorithme diagnostique, il s'agit de la présence d'atypies sensorielles (une hyper ou hypo réactivité sensorielle ou un intérêt inhabituel envers certains stimuli sensoriels de l'environnement).

Selon le DSM-5, un diagnostic de TSA peut être établi dès que cinq critères sont rencontrés, soit l'ensemble des critères du domaine de la communication et des interactions sociales et deux des quatre critères du domaine des comportements, activités et intérêts restreints et répétitifs. Les symptômes doivent être présents de façon précoce dans le développement, bien que leur pleine manifestation puisse survenir plus tardivement, et leurs répercussions au quotidien doivent être significatives

Avec le DSM-5, nous passons ainsi d'une approche catégorielle de l'autisme, à une approche dimensionnelle reposant sur un continuum de symptômes.

Les conséquences de cette tentative d'homogénéisation d'une population aussi hétérogène peuvent être interrogées.

En effet, d'un certain point de vue, cette approche traduit l'importante variété d'expression des

troubles autistiques tout en préservant l'idée d'un noyau commun (30).

De plus, le regroupement des symptômes en deux domaines donne une vision plus claire du tableau clinique et selon des études, offre une meilleure spécificité mais probablement au prix d'une moins bonne sensibilité.

Des études reprenant de manière rétrospective des échantillons de population diagnostiqués avec les critères du DSM-4 ont en effet pu faire craindre que près de 40 % des sujets (notamment ceux sans déficience intellectuelle) perdraient leur diagnostic avec le DSM-5 et potentiellement l'accès aux services dont ils ont besoin (31)(32).

Par ailleurs, même s'il existe pour les cliniciens un intérêt à identifier les besoins communs aux personnes avec autisme, tout en adaptant les interventions aux particularités de chaque individu, la question se pose différemment dans le domaine culturel et politique.

En effet, dans le domaine culturel et politique, l'introduction du concept de syndrome d'Asperger a permis une meilleure reconnaissance des troubles autistiques et du handicap spécifique associé et a contribué à une meilleure information et une meilleure acceptation de ces troubles au sein de la société.

Une étude menée en 2015 a recherché l'impact en termes de stigmatisation, de thérapeutique (demande d'aide et perception de l'efficacité du traitement) et de connaissances des troubles, de ces modifications sur le plan de la classification diagnostique du DSM-5. Elle n'a pas retrouvé de différence significative entre les groupes portant le diagnostic de syndrome d'Asperger et d'autisme de haut niveau (33).

D'autres études évaluant l'impact du DSM-5 dans le diagnostic des troubles autistiques sont en cours. Nous pouvons cependant retenir qu'au-delà de ce noyau commun, cette variété des troubles autistiques nécessite des approches thérapeutiques différentes, en particulier en fonction du niveau de sévérité et de l'existence ou non d'une déficience intellectuelle.

Aussi, la prise en charge du syndrome d'Asperger et de l'autisme de haut niveau diffère-t-elle, comme nous allons le voir, des autres troubles autistiques.

## 6- Le syndrome d'Asperger et l'autisme de haut niveau, une seule et même entité ?

C'est en 1980 que l'expression « trouble envahissant du développement » a été introduite pour la première fois dans le DSM-3 et, à partir des années 1990, l'élargissement des critères diagnostiques de l'autisme a favorisé le développement des recherches (génétique, imagerie, sciences cognitives, neurosciences...) et d'un vaste marché de l'autisme (34) ;

Suite aux travaux de Léo Kanner, l'expression « autisme de haut niveau » était utilisée pour décrire les individus qui présentaient, lors des tests cognitifs réalisés au cours de la petite enfance, des signes cliniques classiques d'autisme mais qui, au cours de leur croissance, ont fait preuve de plus grandes aptitudes intellectuelles avec de meilleures aptitudes sociales et d'adaptation que la moyenne des enfants autistes.

En revanche, ce n'est qu'en 1981 que la dénomination « Syndrome d'Asperger » a été utilisée pour la première fois par Lorna Wing, s'inscrivant ainsi comme un nouveau terme diagnostique au sein de la très large catégorie des troubles du développement (96g).

Comme nous l'avons vu, depuis 2013 et le DSM-5, le syndrome d'Asperger et l'Autisme de haut niveau sont regroupés sous la dénomination des TSA.

Le syndrome d'Asperger et l'autisme de haut niveau partagent une certaine ressemblance sur le plan clinique, de nombreux travaux visant notamment à l'inclusion du syndrome d'Asperger dans une catégorie nosologique autonome au sein du DSM et de la CIM-10, ont ainsi été initiés afin de définir s'il existe des critères distinctifs entre le syndrome d'Asperger et l'autisme de haut niveau, et de déterminer si finalement, le syndrome d'Asperger et l'autisme de haut niveau ne seraient pas un unique et même trouble.

Malgré un important travail préparatoire, les travaux ultérieurs n'ont pas, jusqu'à présent, permis de retenir de critères distinctifs suffisants entre le syndrome d'Asperger et l'autisme de haut niveau.

De nombreux articles dans la littérature comparent ces deux entités symptôme par symptôme à la recherche d'une différence significative autre que celle classiquement admise, à savoir l'existence d'un retard de langage dans le cadre de l'autisme de haut niveau qui serait absent dans le syndrome d'Asperger (35).

En s'intéressant au langage, des études ont montré qu'il existe un meilleur niveau de langage chez les individus Asperger comparativement aux individus diagnostiqués autistes de haut niveau. Cette différence aurait cependant tendance à s'atténuer avec l'âge (36).

Or cette différence est probablement induite par la définition même du syndrome d'Asperger le plus souvent utilisée et qui exclut la présence d'un retard du langage avant l'âge de trois ans (37).

Concernant le fonctionnement intellectuel, le quotient intellectuel (QI) global serait supérieur chez les individus Asperger en comparaison aux individus autistes de haut niveau, avec un QI verbal supérieur et un QI de performance comparable pour les deux entités. Dans le contexte de l'autisme de haut niveau, le QI de performance serait, à l'inverse, supérieur au QI verbal (38).

Ici encore, comme le souligne la psychiatre Adélaïde Tonus, la différence de QI global entre les deux entités semble expliquée par l'existence d'un meilleur QI verbal dans le syndrome d'Asperger, lui-même probablement dû à la définition même du syndrome d'Asperger car l'absence de retard de langage peut supposer une meilleure efficacité intellectuelle sur le plan verbal (37).

Pour certains auteurs, les compétences sociales seraient meilleures chez les individus Asperger avec d'avantage de symptômes négatifs dans le domaine de socialisation à l'ADI-R chez les individus autistes de haut niveau comparativement aux sujets Asperger (39) mais à ce sujet les avis divergent et lorsque cette différence est retrouvée, elle aurait tendance à s'atténuer avec l'âge (37).

Concernant les intérêts restreints classiquement décrits dans le syndrome d'Asperger, il n'y aurait pas de différence significative entre les deux entités avec des intérêts circonscrits qui ne semblent ni plus fréquents ni plus envahissant dans le syndrome d'Asperger comparativement à l'autisme de haut niveau. De même, il n'y aurait pas de différence significative concernant les stéréotypies motrices entre les deux entités (27).

Si l'on s'intéresse aux trajectoires développementales des deux entités, les trajectoires semblent similaires avec cependant un tableau clinique qui semble moins sévère et un meilleur pronostic

global dans le cadre du syndrome d'Asperger (40).

Finalement, si l'on compare les résultats des différentes études concernant ces deux entités syndromiques, nous retrouvons plutôt une différence dans l'intensité des symptômes que des profils symptomatiques distincts. Ces résultats sont en faveur de l'existence d'un continuum de l'ensemble des troubles autistiques, avec des variations dimensionnelles portant sur l'âge de début et l'intensité des troubles, impactant la socialisation, la communication et le niveau intellectuel.

En l'absence de critères distinctifs suffisants entre ces deux entités, ces dernières ne seront pas traitées de manière différenciée dans les points qui suivent.

## 7- Diagnostics différentiels et comorbidités :

Un des défis cliniques majeurs est de pouvoir mettre en évidence chez les adultes autistes les diagnostics différentiels, les troubles comorbides et les diagnostics qui résultent du chevauchement de certaines caractéristiques comportementales.

### 1- Diagnostiques différentiels :

Les diagnostics différentiels les plus fréquemment retrouvés sont les troubles de la personnalité, l'anxiété sociale, le trouble obsessionnel compulsif et le trouble déficitaire de l'attention avec hyperactivité (101), ainsi que le trouble de la communication sociale et pragmatique, récemment introduit.

#### **a. Le trouble de la personnalité schizoïde, schizotypique et obsessionnel-compulsif :**

Une étude au sein de laquelle des patients Asperger faisaient l'objet d'entretiens cliniques structurés utilisant les critères du DSM-4, a mis en évidence que 19 à 38% des individus présentaient des critères de personnalité obsessionnelle-compulsive, 21 à 26% de personnalité de type schizoïde, 13 à 25% de personnalités évitantes et 3 à 13% de personnalité schizotypique (41).

L'un des traits caractéristiques du trouble de la personnalité schizoïde est la diminution des affects et une alexithymie.

En revanche, le trouble de la personnalité schizotypique est caractérisé par un comportement social excentrique, ainsi qu'une bizarrerie associée à des pensées étranges.

À la différence des individus présentant un syndrome d'Asperger qui échouent dans la reconnaissance et l'interprétation des repères sociaux, du langage verbal et non-verbal, les individus pour lesquels il existe un trouble de la personnalité de type schizoïde ou schizotypique ont plutôt tendance à sur interpréter ce type d'indication, en général de manière suspicieuse (42).

De plus, ils présentent généralement une bonne adaptation sociale et émotionnelle dans l'enfance.

Le trouble de la personnalité obsessionnel-compulsif est caractérisé par une conformité rigide des règles, des codes et d'un ordre excessif. Leur contact social est caractérisé par un formalisme, une distance, et une adhésion très stricte à des notions rigides de valeurs et de morale. À la différence du syndrome d'Asperger, il existe plus particulièrement une tendance au perfectionnisme, une inclinaison à l'autocritique et un sentiment de détresse lorsque les règles et valeurs coutumières ne s'appliquent pas (43).

#### **b. Le trouble de personnalité évitante et l'anxiété sociale :**

Dans le trouble de la personnalité évitante et l'anxiété sociale, il existe une inhibition comportementale de longue date marquée par une réduction des contacts visuels et de la tendance à s'exprimer et à communiquer avec autrui. De plus, il existe une perception sélective des stimuli sociaux connotés de manière négative, comme le rejet ou le dédain, ce qui n'est pas caractéristique du syndrome d'Asperger. Enfin, le trouble d'anxiété sociale, de même que le trouble de la personnalité évitante, ne s'accompagnent pas d'intérêts spécifiques et restreints.

#### **c. Le trouble de la communication sociale et pragmatique :**

Le trouble de la communication sociale et pragmatique a fait son apparition dans le DSM-5. Il se caractérise par des troubles de la communication sociale, verbale et non verbale, entraînant de grandes difficultés sur un plan social avec une limitation de la participation sociale et de la réussite professionnelle. Cependant, ce trouble ne s'accompagne pas de comportements stéréotypés et répétitifs, ou d'intérêts restreints. Certains individus qui répondaient ainsi aux

critères diagnostiques des troubles envahissant du développement non spécifiés ou du syndrome d'Asperger avec le DSM-4 sont désormais exclus de la catégorie des TSA au profit de cette nouvelle catégorie diagnostique des troubles de la communication sociale et pragmatique (32).

#### **d. Le trouble obsessionnel compulsif :**

Le trouble obsessionnel compulsif peut massivement altérer le fonctionnement social et conduire à un isolement social. Les facultés d'empathie de même que la cognition sociale ne sont généralement pas affectées. Les sujets Asperger peuvent paraître obsessionnels-compulsifs du fait de leur comportements rituels, de leur tendance à organiser des systèmes ou collecter des habitudes qu'ils poursuivent intensément, sous peine de se sentir mal à l'aise ou effrayés lorsque ces habitudes sont entravées. (44)

Toutefois, les personnes Asperger, à la différence des individus présentant un trouble obsessionnel-compulsif, perçoivent généralement les actions répétitives comme raisonnables et appropriées. De plus, les actions elles-mêmes n'ont pas le caractère « neutralisant » des compulsions (45).

#### **e. Le trouble déficitaire de l'attention avec hyperactivité :**

Concernant le trouble déficitaire de l'attention avec hyperactivité (TDAH) qui apparaît au moment de l'enfance, il existerait selon une étude, une persistance des troubles à l'âge adulte dans la moitié des cas (46).

Chez le sujet Asperger, le problème de l'attention inclut une augmentation de la distractibilité par des stimuli externes et une intolérance au stress.

Les comportements impulsifs peuvent apparaître en cas d'interruption de patterns comportementaux rituels.

Mais ce qui distingue plus particulièrement le syndrome d'Asperger du TDAH est l'existence, dans le cadre du syndrome d'Asperger, d'une altération de la communication sociale et émotionnelle qui est plus sévère, des comportements répétitifs et intérêts restreints, une perception du détail, un manque de spontanéité dans la pensée et le comportement et une plus rare tendance à la désorganisation (101).

#### **f. Résumé des principaux diagnostics différentiels :**

- Troubles de la personnalité schizoïde, schizotypique, obsessionnelle-compulsive et évitante
- Trouble obsessionnel compulsif
- Trouble déficitaire de l'attention avec hyperactivité
- Schizophrénie
- Anxiété sociale
- Le trouble de la communication sociale et pragmatique
- Les personnes surdouées présentent aussi quelques traits communs avec les Asperger, bien qu'elles n'aient pas de déficits dans la cognition sociale

#### **2- Comorbidités :**

Plus de 70% des personnes présentant un trouble du spectre autistique souffriraient de troubles comorbides associés (47).

Les difficultés rencontrées pour la réalisation de diagnostics comorbides peuvent être expliquées par une expression limitée des pensées et des émotions chez la personne Asperger. Les symptômes peuvent également être masqués par les manifestations du syndrome d'Asperger.

#### **a. L'anxiété :**

56% des personnes diagnostiquées Asperger présenteraient une forme d'anxiété (anxiété généralisée, phobie sociale, agoraphobie, trouble panique) (48).

Cette anxiété résulte le plus souvent d'une incompréhension du monde social et d'une difficulté à accepter les changements ou à tolérer certains stimuli environnementaux (49). Il peut exister une véritable peur phobique dans le fait de commettre une faute sociale. Ces troubles peuvent être responsables de conduites d'évitement conduisant à un retrait social. Ils peuvent également conduire à un hyper investissement dans les intérêts spéciaux, leur permettant ainsi de se mettre à distance des pensées anxieuses.

### **b. La dépression :**

La dépression est un trouble comorbide fréquemment retrouvé chez les personnes Asperger puisque 41% d'entre-elles seraient concernées (50).

Cette dépression résulte généralement d'un isolement social et d'une stigmatisation dont ils font l'objet en société. Cette dépression se manifeste le plus souvent par une tristesse de l'humeur, un sentiment de colère et de frustration (51).

Selon Paquette et al. (2014), les individus présentant un syndrome d'Asperger sont plus à risque de suicide que la population générale avec une prévalence de 36% de tentative de suicide sur les 50 individus Asperger inclus dans l'étude, alors que la prévalence en population générale est estimée à 4,6% (52).

### **c. Trouble déficitaire de l'attention avec hyperactivité :**

Parmi les troubles comorbides, nous retrouvons également le TDAH. En effet, près de 40% des patients Asperger présenteraient des signes cliniques typiques du TDAH, incluant un déficit de l'attention, une hyperactivité et une impulsivité (49). Dans le cadre du DSM-4 et de la CIM-10, le diagnostic de TED exclu le diagnostic de TDAH chez un même individu. Or, plusieurs études réalisées chez les enfants présentant un trouble autistique montrent une fréquence importante de symptômes spécifiques du TDAH (53)(54)(55). Ce chevauchement est également retrouvé chez l'adulte mais plus faiblement (56), en raison notamment d'une atténuation des symptômes du TDAH à l'âge adulte. Avec le DSM-5, un diagnostic concomitant de TSA et de TDAH est désormais autorisé, ce qui permettra très certainement un affinement des données épidémiologiques concernant la concomitance de ces troubles.

### **d. Syndrome de Gilles de la Tourette et Trouble obsessionnel-compulsif :**

Les personnes Asperger seraient plus susceptibles de développer un syndrome de Gilles de la Tourette que la population générale (57).

Le syndrome de Gilles de la Tourette, de même que le trouble obsessionnel-compulsif, sont souvent sous diagnostiqués chez les personnes Asperger car ces troubles peuvent

s'accompagner de l'énonciation de propos inappropriés, de comportements obsessionnels ou répétitifs, ainsi que de stéréotypies verbales ou motrices. Comme nous l'avons vu, il peut exister, dans le cadre du syndrome d'Asperger, des comportements répétitifs et la recherche d'intérêts restreints pouvant ressembler aux manifestations du trouble obsessionnel-compulsif (58). Un diagnostic additionnel de trouble obsessionnel-compulsif doit être envisagé lorsque l'intensité des troubles dépasse ce que l'on observe habituellement dans le cadre du syndrome d'Asperger.

#### **e. Le trouble bipolaire :**

Le développement d'un trouble bipolaire chez des individus Asperger est peu fréquent et peut être également très difficile à diagnostiquer. En effet, les similitudes et le chevauchement de symptômes, tels que les changements d'humeur et l'irritabilité, peuvent compliquer la réalisation d'un diagnostic (59).

De plus, la difficulté que peut rencontrer un individu Asperger à moduler son comportement en situation sociale peut conduire à un état d'excitation motrice, des accès de rires ou l'accentuation d'un maniérisme pouvant être confondu avec un état maniaque ou hypomaniaque (60).

Cependant, les patients Asperger auront typiquement des changements d'humeur moins cycliques que ceux observés dans le cadre d'un trouble bipolaire et généralement plus souvent associés à une situation de changement ou de stress (61).

#### **f. Résumé des principales comorbidités psychiatriques :**

- Dépression
- Anxiété
- Tics et Syndrome de Gilles de la Tourette
- Trouble obsessionnel compulsif
- Trouble déficitaire de l'attention avec hyperactivité
- Trouble bipolaire
- Schizophrénie

### 3- Cas particulier de la schizophrénie :

L'occurrence d'une schizophrénie et d'un syndrome d'Asperger est inhabituelle. Les personnes Asperger peuvent faire preuve d'une importante imagination qu'elles peuvent parfois verbaliser, ce qui peut être interprété comme la manifestation d'un délire alors qu'il s'agit d'avantage d'une immaturité de leur développement social (49).

De plus, certaines particularités retrouvées dans le comportement des individus Asperger peuvent ressembler à des manifestations d'un syndrome dissociatif retrouvé dans la schizophrénie. En effet, la faible expression des affects, la rareté des contacts oculaires, les atypies du langage et du discours pouvant être émaillées de néologismes ou d'explications étranges, peuvent être considérées comme des signes d'une bizarrerie témoignant d'une désorganisation comportementale. De plus, dans les deux situations, il est très fréquent de retrouver une problématique d'isolement social et affectif.

Cependant, les troubles retrouvés dans le cadre du syndrome d'Asperger débutent beaucoup plus tôt que dans la schizophrénie, avant l'âge de trois ans. De plus, les individus Asperger seraient capables de développer des relations de bien meilleure qualité, généralement par le biais des intérêts spécifiques, que les individus souffrant de schizophrénie. D'autres caractéristiques sont plus spécifiquement retrouvées dans le cadre du syndrome d'Asperger, notamment une grande difficulté à s'adapter aux changements, des capacités mnésiques pouvant être très développées et des atypies dans le domaine de la motricité fine pouvant être associées à des stéréotypies. En ce qui concerne le langage, les difficultés concernent essentiellement les aspects pragmatiques du langage, la compréhension des convenances sociales, le débit, le niveau sonore et la prosodie peuvent également être mal adaptés. Leur discours sera généralement logique et bien organisé, le plus souvent autour des intérêts restreints (62).

Bien qu'il soit extrêmement rare que ces troubles soient retrouvés de manière concomitante chez un même individu, selon le DSM-4 et 5, un diagnostic additionnel de schizophrénie peut être réalisé chez un individu Asperger à condition que le tableau clinique s'accompagne d'idées délirantes ou d'hallucinations répondant de manière favorable au traitement.

Les similitudes existantes entre la schizophrénie et le syndrome d'Asperger expliquent la fréquence des erreurs diagnostiques. Or, la réalisation d'un diagnostic différentiel entre ces deux troubles est essentielle car elle permet non seulement au patient et à sa famille de mieux

comprendre les difficultés qu'il rencontre, mais également d'éviter des écueils au niveau de la prise en charge. En effet, certains patients hospitalisés en psychiatrie à l'occasion d'une aggravation de leur symptomatologie ou de troubles comorbides ont en réalité un syndrome d'Asperger méconnu et peuvent recevoir à cette occasion des traitements neuroleptiques pour une agressivité en lien avec des idées persécutaires interprétées comme délirantes par les praticiens. Dans ce contexte, la prescription de neuroleptiques est malheureusement peu efficace et expose le patient au risque des effets secondaires des neuroleptiques (62).

## 8- Hypothèses étiologiques :

Les causes exactes de l'autisme de haut niveau et du syndrome d'Asperger restent aujourd'hui méconnues, de même que pour l'ensemble des troubles du spectre autistique.

Plusieurs théories tentent d'expliquer les anomalies retrouvées au sein de ces troubles, nous allons ainsi nous intéresser aux théories cognitives et à l'hypothèse d'anomalies organiques ayant un impact sur la structure et le fonctionnement cérébrale de ces individus.

### 1- Théories cognitives :

Quatre théories cognitives mettent en lien les déficits ou les atypies du fonctionnement cognitif des personnes présentant un trouble du spectre autistique avec leurs symptômes :

- La théorie d'un déficit en théorie de l'esprit
- La théorie d'un dysfonctionnement cognitif
- La théorie de la faible cohérence centrale
- La théorie d'un sur fonctionnement perceptif

#### **a. La théorie d'un déficit en théorie de l'esprit :**

Selon Simon Baron-Cohen, la « théorie de l'esprit est la capacité à pouvoir réfléchir sur le contenu de son propre esprit et de celui des autres » (63).

Elle est également définie comme l'aptitude de chacun à prédire ou expliquer le comportement de nos semblables en leur attribuant des croyances, des souhaits ou des intentions, c'est-à-dire, des états mentaux qui seraient différents des nôtres (64).

Le déficit en théorie de l'esprit peut expliquer les difficultés rencontrées par les personnes Asperger ou autistes de haut niveau dans le domaine social.

En effet, ce déficit peut entraîner un manque d'intérêt pour les regards, les émotions et des erreurs dans leurs interprétations. Il peut induire une interprétation littérale des situations, au détriment du second degré, de l'humour, de l'ironie et de la métaphore.

Les données expérimentales suggèrent que les personnes atteintes du syndrome d'Asperger peuvent manquer de théorie intuitive de l'esprit (mentalisation), mais peuvent être en mesure d'acquérir une théorie explicite de l'esprit (21).

De plus, les personnes diagnostiquées avec un syndrome d'Asperger atteindraient le même niveau de performance que les sujets contrôles à certains tests simples de la théorie de l'esprit, mais elles échoueraient plus souvent aux tests complexes, témoignant d'un « déficit sélectif pour interpréter les intentions d'autrui » (64).

#### **b. La théorie d'un dysfonctionnement cognitif :**

Selon cette théorie, il existerait un déficit des fonctions exécutives chez les individus Asperger et autistes de haut niveau, c'est-à-dire la capacité à planifier par étape, le contrôle des impulsions, l'adaptation des stratégies, l'inhibition des réponses erronées, la faculté de pouvoir chercher des solutions de manière organisée et le contrôle de soi.

Plusieurs études ont mis en évidence cette faiblesse des capacités exécutives et plus précisément de planification et de flexibilité mentale (65).

Une altération des fonctions exécutives peut également entraîner des troubles attentionnelles et une difficulté à s'organiser lors de la réalisation d'une activité, en gérant convenablement les contraintes de temps, les priorités, sans montrer d'impulsivité. Un dysfonctionnement exécutif explique également les difficultés à faire face aux changements et par conséquent leur besoin de routines, de rituels et les intérêts restreints.

#### **c. La théorie d'une faible cohérence centrale :**

La cohérence centrale est la tendance spontanée des individus à interpréter les informations de manière globale, en tenant compte du contexte.

Cette faible cohérence centrale chez les personnes présentant un trouble autistique biaise leur compréhension des situations sociales, qui sont des situations complexes nécessitant une multitude d'informations. Par exemple, considérer des gestes, des émotions en dehors de leur contexte d'apparition donne lieu à d'importantes erreurs d'interprétations des situations.

Le traitement local préférentiel de ces individus conduit également à des difficultés à intégrer les différents traits du visage pour permettre une reconnaissance efficace des expressions faciales d'émotions.

Cette théorie émise par Uta Frith en 1989 est aujourd'hui très contestée au profit de l'hypothèse d'un sur fonctionnement perceptif qui expliquerait ce traitement local préférentiel au détriment d'un traitement global de l'information (102).

#### **d. La théorie d'un sur fonctionnement perceptif :**

Selon cette théorie développée par le psychiatre Laurent Mottron, les individus présentant un trouble du spectre autistique posséderaient un fonctionnement perceptif plus évolué dans une ou plusieurs modalités sensorielles (66). L'efficacité de leurs compétences perceptives, leurs sens du détail et leur précision en sont les témoins.

Dès la première observation du syndrome autistique en 1943, Léo Kanner avait relevé la présence d'une perception supérieure des détails chez les sujets autistes. Au quotidien, cette habileté peut notamment se manifester par une tendance à remarquer des changements mineurs de l'environnement (67).

À ce jour, plusieurs études ont fait état du rôle distinct et supérieur que joue la perception dans la cognition chez les sujets autistes, notamment pour les modalités visuelle et auditive (66).

En effet, ces sujets présentent généralement un répertoire de forces et d'habiletés particulières, en particulier sur le plan du fonctionnement perceptif.

L'étude de ces forces cognitives, ou pics d'habiletés, s'avère particulièrement informative puisqu'à la différence des déficits, elles ne peuvent être expliquées en termes de retard intellectuel (68).

## 2- Hypothèses organiques :

### e. Différences cérébrales :

L'imagerie fonctionnelle par résonance magnétique a permis de mettre en évidence des différences cérébrales avec notamment un dysfonctionnement du « cerveau social » touchant plus particulièrement le lobe frontal et le cortex temporal. Il existerait une hypo activation du réseau reliant le médial pré frontal au cortex temporal, réseau impliqué dans la théorie de l'esprit et l'intuition (21).

Un dysfonctionnement du cervelet aurait également été retrouvé, en relation avec les comportements de maladresse et les problèmes de coordination sur le plan de la motricité (69).

L'amygdale et les ganglions de la base ont également été mis en cause, aboutissant à l'hypothèse que la connectivité fonctionnelle des structures du lobe temporal médian est spécifiquement anormale chez les individus Asperger (70).

Mais comment expliquer ces différences ? Nous ignorons encore aujourd'hui les mécanismes intervenant dans leur développement, cependant, il existe aujourd'hui différentes hypothèses impliquant des facteurs génétiques et l'exposition anténatale à des facteurs environnementaux.

### b. Hypothèses génétiques :

Plusieurs études ont mis en évidence un lien entre des mutations observées sur certains gènes et l'autisme sans déficience mentale, en particulier des gènes intervenant dans la neurogénèse (ARNT2 (71), SLC25A12 (72), ARMC2, KHL1, DOCK4 (73) ), ou codant pour des protéines d'adhésion synaptiques, les neuroligines 3 (NLGN3) et 4 (NLGN4) (74) la neurexine 1 (NRXN1) et la protéine Shank1 (SHANK1) (75)(76)(77). Cependant, ces mutations sont rares et ne sont pas spécifiques de l'autisme (78).

Le Centre de recherche en génétique humaine de l'Université Vanderbilt (Tennessee, États-Unis) a travaillé à partir de 500 familles et a identifié 96 single nucleotide polymorphism (SNP). La région du chromosome 5p14.1 a été ciblée. Ce locus se situe entre deux gènes (CDH9 et CDH10) qui codent pour les cadhérines neuronales, protéines d'adhésion qui jouent un rôle dans les connexions entre neurones (79). Tous ces efforts scientifiques et financiers ont permis d'identifier de nouvelles anomalies mais toujours dans des cas rares, ce qui ne permet aucunement de conclure quant à l'héritabilité de l'autisme.

De plus, il est à noter que les troubles du spectre autistique sont faiblement associés à des syndromes génétiques (moins de 20%) (80). Quant aux recherches réalisées sur les jumeaux monozygotes, pour lesquels les études révèlent une concordance de 60 à 92%, Brigitte Chamak nous invite à reconsidérer leurs modalités de réalisation (faibles effectifs), de mesure (modalités du diagnostic) et l'interprétation des résultats (non prise en compte des facteurs intervenant au cours de la grossesse tels que l'exposition à des toxiques ou infections) qui, selon elle, amènent à tort à conclure à une origine génétique prédominante (78).

En conclusion, l'hypothèse d'une étiologie purement génétique ne peut être privilégiée aujourd'hui au détriment des autres voies de recherche.

### **c. Causes prénatales et facteurs environnementaux :**

Plusieurs facteurs intervenant au cours de la grossesse ont été reconnus comme favorisant l'apparition d'un syndrome d'Asperger par certains auteurs.

En effet, l'exposition durant la grossesse à des inhibiteurs sélectifs de la recapture de la sérotonine serait un facteur de risque (81).

La contraction d'une infection virale durant le premier trimestre de la grossesse serait également un facteur de risque (82).

Enfin, un âge parental avancé, en particulier celui du père, serait associé à un risque plus important de développement de troubles autistiques chez l'enfant (83).

### **9- Prise en charge :**

La prise en charge des troubles autistiques sans déficience intellectuelle chez l'adulte, comme pour l'ensemble des troubles du spectre autistique, doit se baser sur un bilan diagnostique et fonctionnel permettant de connaître les difficultés et les compétences du patient.

Il est impératif de bien expliquer au patient et à sa famille que l'on ne guérit pas de l'autisme et qu'il faut ainsi apprendre à vivre avec.

C'est pourquoi, la prise en charge repose à la fois sur l'accompagnement par l'apprentissage et le soutien psychologique. Lorsque cela est nécessaire, l'instauration d'un traitement psychotrope doit être envisagée, de même que l'hospitalisation en service de psychiatrie.

### *1- Approches psychothérapeutiques :*

La prise en charge s'articule le plus souvent autour de plusieurs intervenants et doit être fondée à la fois sur la question du soin, mais également sur la question de l'épanouissement personnel par l'autonomie, le bien-être moral et l'aide à la communication.

L'approche psychanalytique fut longtemps la seule approche considérée comme valable dans la prise en charge des troubles autistiques, notamment sous l'influence de Bruno Bettelheim (103).

Or, cette approche est de plus en plus décriée au profit de l'approche comportementale (104).

En effet, la psychanalyse a longtemps considéré l'autisme comme un trouble affectif en laissant de côté les possibles étiologies neuro physiologiques, ce qui lui a valu une sévère critique de la part de la HAS le 6 mars de 2012 qui la qualifie d'approche « non-consensuelle » (84).

Selon Bertram et al., la psychanalyse pourrait cependant avoir un avenir important dans la prise en charge du syndrome d'Asperger en raison des difficultés rencontrées dans le domaine de la théorie de l'esprit, afin de leur permettre d'apprendre à « connaître la pensée de l'autre » et à « affronter les difficultés et frustrations qu'ils ont rencontrées dans leur vie » (85).

L'approche cognitivo-comportementale est la seule dont l'efficacité a été évaluée scientifiquement pour la prise en charge de l'autisme (105).

La HAS préconise, en effet, une prise en charge centrée sur ces thérapies comportementales, intervenant sur les déficits spécifiques comme les difficultés de communication, les routines obsessionnelles et répétées et la maladresse physique (86).

Les programmes d'entraînement aux habiletés sociales permettent de développer des compétences telles que la conversation, la perception et l'utilisation de la communication non verbale, la compréhension et l'expression des émotions. Ils permettent de favoriser l'adaptation au milieu professionnel et sur le plan affectif (28).

Cependant, l'approche cognitive et comportementale fait également face à de nombreuses critiques. En effet, pour certains psychanalystes, les thérapies cognitives et comportementales auraient un aspect « conditionnant » qui ôterait à l'individu sa liberté de choisir, de penser et de s'exprimer (106).

Enfin, certains auteurs mettent en garde contre les approches qui mettent l'accent sur les déficits, que ce soit sur un plan fonctionnel et social ou dans le cadre de la théorie de l'esprit, risquant ainsi d'enfermer les sujets dans une vision déficitaire d'eux-mêmes où l'individu est réduit à des symptômes d'ordre statistique (107).

## *2- Approche pharmacologique et institutionnelle :*

Il n'existe pas de « traitement de l'autisme » ou de traitement permettant de soigner spécifiquement les difficultés rencontrées dans le syndrome d'Asperger ou l'autisme de haut niveau.

Néanmoins, l'utilisation de traitements psychotropes peut être utile, notamment dans le cadre des troubles comorbides dont la prise en charge est essentielle.

L'usage de la Risperidone permettrait de réduire de manière significative les comportements répétitifs, l'agressivité et l'automutilation ainsi que l'impulsivité. De plus, une utilisation prolongée sur plusieurs années s'accompagnerait d'une réduction du retrait social (87).

La Fluoxétine et la Sertraline seraient efficaces dans le traitement des comportements et intérêts restreints, de même que pour les comportements répétitifs. Cependant, de nombreux cliniciens recommandent une utilisation prudente des inhibiteurs sélectifs de recapture de la sérotonine, avec une instauration très progressive en raison d'un risque d'aggravation de l'impulsivité et de l'agressivité, ainsi que des troubles du sommeil (88).

L'utilisation de la Venlafaxine à faible dose aurait également démontré son efficacité dans le traitement des comportements restreints et répétitifs, le retrait social et les difficultés de communication (89).

Il est toutefois important de noter que les individus présentant un trouble du spectre autistique constituent une population de plus en plus médiquée, ce qui justifie de poursuivre les études afin d'évaluer l'efficacité et la sûreté des différents traitements disponibles.

Enfin, lorsqu'il existe des troubles du comportement sévères avec un risque auto ou hétéro agressif, une hospitalisation en service de psychiatrie peut être indiquée.

### 3- Communauté Asperger :

De nombreuses associations, forums et sites internet permettent à des personnes présentant un syndrome d'Asperger, « Aspies » comme ils se nomment, d'échanger et de s'entraider, que ce soit par le biais d'internet ou de rencontres.

Le support associatif joue un rôle important en proposant une nouvelle représentation de l'autisme.

Initialement, ce sont les associations de parents qui ont contribué à modifier les représentations de l'autisme. Dans les années 1960-1980, elles dénonçaient ainsi le manque de moyens, l'inertie des pouvoirs publics et le manque de connaissances des psychiatres. Ces associations ont gagné quelques politiciens à leur cause et en particulier le député Jean-François Chossy, dont le nom est associé à la loi de 1996 reconnaissant l'autisme comme un handicap. Cette reconnaissance, réclamée par les associations de parents, permet tout à la fois de s'éloigner de la psychiatrie (et de la stigmatisation de la maladie psychiatrique) et de bénéficier d'aides financières au titre de la loi sur le handicap. Au niveau international, ce n'est que depuis le 3 mai 2008 que l'autisme est reconnu comme un handicap.

Si aujourd'hui les revendications des associations de parents sont orientées vers un changement des modes d'interventions et l'intégration en milieu scolaire, les associations de personnes autistes réclament une nouvelle forme d'organisation de la société dans laquelle les différences ne seraient plus considérées comme des écarts à la norme mais comme des spécificités identitaires à part entière.

Ces associations de patients autistes, apparues dès les années 1990, en particulier l'ANI (Autism Network International), remettent en cause l'idée même du handicap. Des adultes qui se

sentaient différents mais qui ne savaient pas en quoi consistait leur différence se sont reconnus dans la description du fonctionnement autistique.

Ces associations ont tenté de changer l'image négative de l'autisme en montrant en quoi l'originalité et la créativité des personnes présentant des caractéristiques autistiques enrichissaient la société.

Un nouveau mouvement sociétal a ainsi émergé, s'articulant autour d'affiliations culturelles et identitaires, redéfinissant l'autisme comme une différence et non comme un trouble mental (34).

## IV. Unité Mobile Autisme Adulte (UMAA) : Les Makaras

### 1- Objectif :

L'UMAA Les Makaras a pour objectif de repérer, d'évaluer et de diagnostiquer les personnes adultes pour lesquelles il existe une suspicion de trouble du spectre de l'autisme.

Cette évaluation permet de comprendre au mieux la problématique de la personne concernée et d'orienter la prise en charge de la manière la plus adaptée relativement aux difficultés qu'elle rencontre. Lorsque cela est nécessaire, une orientation vers un lieu de vie approprié peut également être réalisée.

Cette unité se situe au sein du centre hospitalier Valvert, aux côtés de l'hôpital de jour pour adolescent et jeunes adultes autistes l'Oasis, de l'EREA (Equipe de Référence pour l'Evaluation de l'Autisme) et de l'UMDA (Unité Mobile De l'Autisme) tous trois sous la responsabilité du chef de service, le Docteur Gaëlle Broder.

L'UMAA travaille en étroite collaboration avec le Centre Ressource Autisme du Professeur François Poinso à Marseille (CRA PACA).

### 2- Composition de l'équipe :

La chefferie de l'unité est actuellement assurée par le Docteur Broder. Le Docteur Raphael Curti est le médecin psychiatre à temps plein sur cette unité.

Elle est composée de plusieurs corps de métier :

- Un psychiatre
- Deux psychologues : une neuropsychologue et une psychologue du développement
- Une infirmière
- Un éducateur spécialisé
- Une assistante sociale
- Une secrétaire

### 3- Matériel à disposition :

Afin de réaliser les différents tests psychométriques nécessaires à l'évaluation, l'équipe dispose de plusieurs outils :

Le COM-VOOR (Voorlopers in Communicatie): ce test permet d'évaluer la communication chez le sujet autiste non verbal dans ses aspects verbaux et non verbaux. Le but est de trouver des systèmes alternatifs facilitant la communication réceptive et expressive de la personne en se penchant sur deux questions essentielles : Que comprend la personne de son environnement ? Que perçoit-elle et quelle signification y attribue-t-elle ?

Il permet de proposer un support de communication augmentatif (par objets, photos, pictogrammes, etc.) pouvant notamment réduire considérablement les troubles du comportement.

La WAIS-IV est une échelle d'intelligence de Wechsler pour adultes. Cette échelle évalue le fonctionnement cognitif chez l'adulte en mesurant le quotient intellectuel total par le biais de quatre indices spécifiques :

- L'indice de compréhension verbale
- L'indice de mémoire de travail
- L'indice de raisonnement perceptif
- L'indice de vitesse de traitement

Cette échelle peut permettre de déterminer les points forts et les points faibles dans différents domaines : le langage verbal, le raisonnement perceptif, la mémoire de travail et la vitesse de traitement.

La Figure de Rey est un test neuropsychologique qui permet d'évaluer les fonctions exécutives telles que la planification, l'attention, la flexibilité mentale et l'inhibition mais également les capacités visuo spatiales et constructives ou encore la mémoire visuelle.

L'ADI-R (Autism Diagnostic Interview-Revised) est un outil qui permet de mener un entretien semi-structuré avec les parents ou un proche de la personne évaluée. Cet entretien permet d'obtenir des éléments sur la petite enfance et sur les comportements actuels. Ce recueil de données permet de mettre en évidence les symptômes autistiques précoces et permet aussi

d'en apprécier l'intensité. Il permet le recueil d'informations dans trois domaines qui sont : les interactions sociales réciproques, la communication et le langage, les comportements stéréotypés et répétitifs. C'est un des tests de référence pour le diagnostic des troubles du spectre autistique, son utilisation est recommandée par la conférence de consensus de 2011.

L'ADOS (Autism Diagnostic Observation Schedule) est une échelle d'observation pour le diagnostic de l'autisme. L'ADOS est composé de cinq modules en fonction de l'âge et de son niveau de langage. Pour les adolescents et les adultes, c'est le module 4 qui est le plus souvent utilisé car il est surtout fait à partir de questions et de conversation. La personne est placée dans une situation sociale où elle doit interagir. Ce test permet d'évaluer la qualité des interactions sociales, de la communication et la présence d'intérêts restreints et comportements stéréotypés. C'est également un des tests de référence pour le diagnostic des troubles du spectre autistique dont l'utilisation est recommandée par la conférence de consensus de 2011.

La MAS (Motivation Assessment Scale) est une échelle permettant d'évaluer la motivation des comportements dits « problèmes » chez les individus n'ayant pas ou peu accès au langage. Elle est constituée de 16 questions permettant de décrire les situations dans lesquelles les troubles du comportement apparaissent et de comprendre la fonction du comportement problème. Les scores obtenus permettent de classer le ou les comportement(s) en quatre catégories : sensorielle et d'autostimulation, échappement à une situation, demande d'attention et obtention de quelque-chose de tangible.

Le mini SEA (Mini-Social cognition & Emotional Assessment) permet d'évaluer la cognition sociale et émotionnelle. Le test est composé d'une première partie constituée de l'épreuve des « Faux Pas » de Baron -Cohen, il s'agit de dix histoires évaluant la théorie de l'esprit (attribution d'états mentaux, de croyance et d'intention chez autrui), l'identification d'une maladresse sociale et les émotions que l'on peut attribuer au personnage victime de la maladresse. La seconde partie du Mini SEA correspond à un test de repérage des émotions faciales au cours duquel trente-cinq visages en noir et blanc sont présentés. La personne évaluée doit choisir l'émotion la plus appropriée parmi les sept proposées (la joie, la peur, le dégoût, la colère, la surprise, la tristesse et un visage neutre) et ce, dans un délai inférieur ou égale à 12

secondes. Cet outil permet de repérer les difficultés rencontrées dans le décryptage des émotions.

La TOM (Theory Of Mind) et la TOM 15 (test des fausses croyances) sont des échelles permettant d'évaluer la théorie de l'esprit chez des personnes ayant un âge développemental inférieur à 6-7 ans. Elles évaluent les représentations qu'une personne a de l'état mental d'une autre en adoptant sa perspective (théorie de l'esprit de premier ordre) et les représentations qu'à une personne sur une autre (théorie de l'esprit de deuxième ordre). C'est ce qui permet une compréhension des comportements humains.

Le Profil Sensoriel de Dunn est un questionnaire de 125 questions, que l'on remplit avec les parents ou la personne s'occupant habituellement de l'individu concerné. Il permet de fournir des informations sur la façon de réagir aux stimuli (hypo ou hyper sensibilité). La connaissance des spécificités sensorielles d'un individu conduit à un aménagement de l'environnement plus adapté à la personne. Une version abrégée du questionnaire conçue pour cibler la modulation sensorielle, est particulièrement adaptée aux situations de dépistage, elle comprend 38 questions issues de la forme longue.

La CARS (Childhood Autism Rating Scale) est une échelle d'évaluation de l'autisme reposant sur l'observation et l'évaluation des comportements, regroupés en 15 items comportementaux : les relations sociales, l'imitation, les réponses émotionnelles, l'utilisation du corps, l'utilisation des objets, l'adaptation au changement, les réponses visuelles, les réponses auditives, les réponses et modes d'exploration du goût-toucher-odorat, la peur-anxiété, la communication verbale, la communication non-verbale, le niveau d'activité, le niveau intellectuel et l'impression générale. La CARS permet de différencier les personnes avec trouble du spectre de l'autisme de celles porteuses d'autres troubles du développement sans syndrome autistique. Cette échelle permet aussi de définir le degré de sévérité. L'accent est porté sur des données comportementales empiriques plutôt que sur la seule intuition clinique.

L'échelle d'évaluation du comportement socio adaptatif de Vineland est une échelle permettant de définir l'âge développemental d'une personne en fonction de trois grands

domaines : la communication, les compétences en vie quotidienne et la socialisation. Elle permet d'évaluer le niveau d'autonomie et d'adaptation d'une personne afin d'en dégager des axes de prise en charge et de minimiser les situations de handicap au quotidien. Elle n'est pas spécifique de l'autisme.

#### 4- Schémas d'intervention :

Afin de traiter les différentes demandes d'intervention, des processus standardisés de réponse ont été mis en place en fonction de la nature de la demande (personnelle ou venant d'un établissement). Après avoir pris connaissance de la nature de la demande, un questionnaire est envoyé à la personne concernée par la demande d'évaluation diagnostique. Il existe deux versions à ce questionnaire, la première est adressée à des personnes sans déficience intellectuelle, la seconde est destinée à des individus présentant un handicap mental, souvent résidents d'établissements médicosociaux.

##### 1- Demandes émanant d'un établissement :

Lorsque la demande émerge d'un établissement d'accueil d'une personne en situation de handicap, une première visite est organisée sur la structure afin de présenter l'équipe de l'UMAA, comprendre leurs attentes et leur fonctionnement. La situation de la personne pour laquelle la demande d'évaluation diagnostique a été faite est ensuite évoquée. Un questionnaire est remis à l'équipe et la famille de la personne concernée.

Le questionnaire recueille des données administratives et sociales et le consentement à l'évaluation du patient ou de son responsable légal.

Il permet également le recueil des éléments cliniques de la triade autistique : trouble qualitatif de la communication, trouble qualitatif des interactions sociales, comportements stéréotypés et intérêts restreints actuels et dans le passé (enfance, adolescence). Une partie est également consacrée aux antécédents médicaux, familiaux et au parcours scolaire.

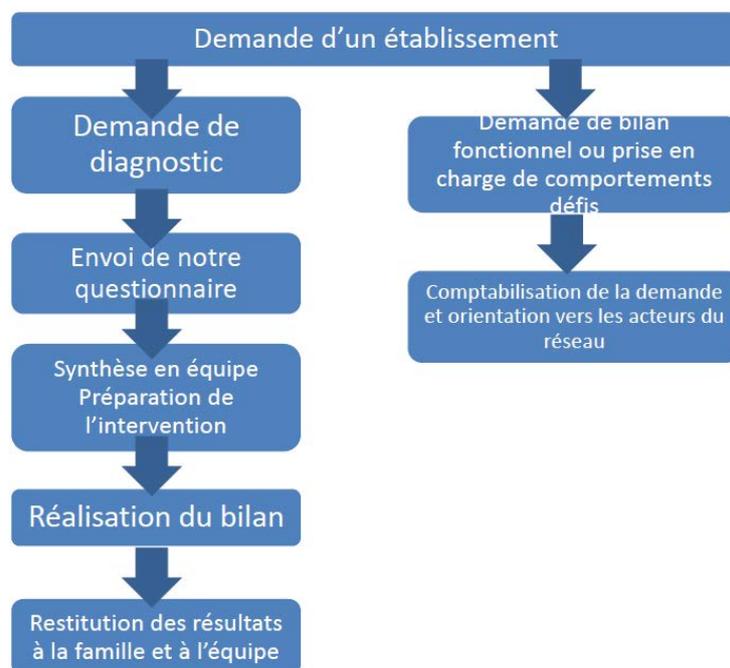
À la réception du questionnaire, un membre de l'équipe de l'UMAA est chargé d'en effectuer la synthèse et de la présenter aux autres membres de l'équipe lors d'une réunion clinique hebdomadaire où sont définis les différents axes d'intervention et les tests nécessaires.

Le bilan diagnostique peut alors être réalisé, il s'effectue le plus souvent sur une demi-journée. Deux membres de l'équipe évaluent alors le patient tandis qu'un ou deux autres membres réalisent un entretien avec les parents lorsque cela est possible à l'aide de l'ADI-R. Les soignants référents sont également interrogés au travers de différentes échelles (ex : CARS, le Profil Sensoriel de Dunn, la MAS).

À la suite du bilan, l'ensemble des données recueillies est discuté en réunion clinique afin de statuer sur un diagnostic et les pistes de prises en charge. Un compte-rendu est ensuite réalisé ainsi qu'un courrier synthétique de conclusion du médecin précisant la présence ou l'absence de trouble du spectre autistique. Il est également donné plusieurs conseils de prise en charge ou d'orientations thérapeutiques.

Une date pour un entretien de restitution est ensuite fixée. L'entretien peut être commun avec l'équipe soignante et la famille du patient ou séparé quand certaines contraintes ou désirs l'exigent. Lors de cet entretien, les résultats transcrits dans le compte-rendu sont explicités.

Une fois le compte-rendu remis, L'équipe reste disponible pour répondre aux questions des familles ou des équipes, qui peuvent émerger de manière différée.



## 2- Demandes personnelles :

Une journée dans la semaine est dédiée à la réception des demandes personnelles qui peuvent concerner des sujets sans déficiences intellectuelle ou des sujets ayant une déficience intellectuelle non pris en charge en établissement médicosocial. La demande peut alors être réalisée par le sujet lui-même ou par un membre de sa famille.

Au sein des demandes personnelles, trois types de démarches peuvent être individualisées :

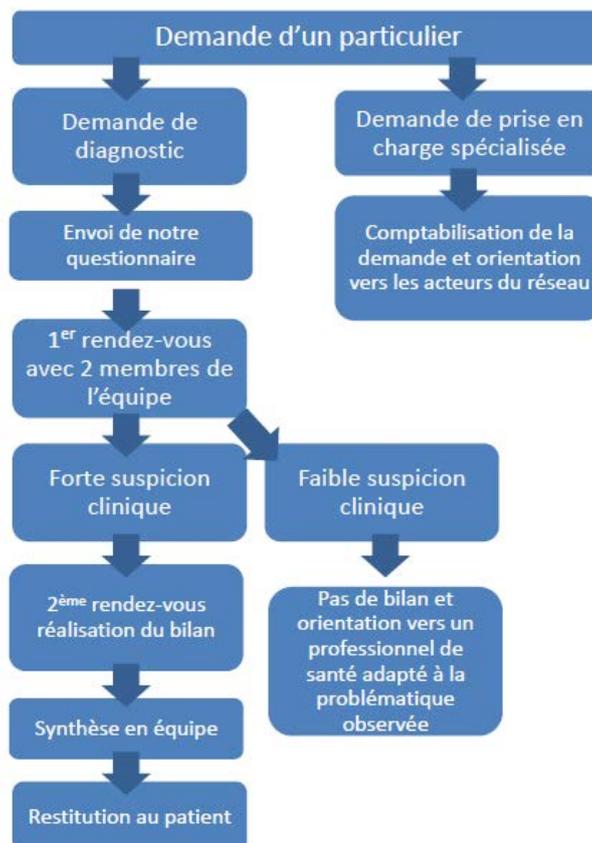
- Les personnes présentant un handicap important et un besoin de prise en charge en établissement médicosocial à temps complet. Ces demandes restent cependant minoritaires.
- Les personnes présentant un handicap modéré ayant un besoin de prise en charge à temps partiel et la possibilité d'être autonome (appartement seul ou appartement thérapeutique possible, interventions ponctuelles de professionnels : infirmières à domicile par exemple). Ces demandes sont fréquentes.
- Les individus autonomes au quotidien avec un besoin de prise en charge en ambulatoire (suivi par consultation psychiatrique, psychologique, orthophonique, psychomotricité, etc.). Ces demandes sont majoritaires.

Après identification de la nature de la demande, un questionnaire est envoyé.

Les demandes personnelles nécessitent toujours la réalisation d'un entretien préalable afin de déterminer s'il est nécessaire de poursuivre ou non les investigations. En effet, dans la situation des personnes autonomes, les demandes émanant rarement d'un professionnel de santé, il a été constaté un faible taux de diagnostic de trouble du spectre autistique. C'est pourquoi le bilan diagnostique n'est pas réalisé de manière systématique.

Dans les situations où il existe une faible suspicion diagnostique, des informations sont données concernant les difficultés classiquement rencontrées dans les troubles du spectre autistique et les compétences sociales de la personne faisant la demande sont évaluées. La personne est ensuite redirigée vers un professionnel de santé plus adapté à la problématique rencontrée (psychothérapeute en libéral, un centre médico-psychologique, un centre expert schizophrénie ou bipolarité, un organisme de formation ou encore un service social). Un courrier est ensuite remis attestant le passage par le service et expliquant l'orientation.

Dans les situations où la suspicion clinique est moyenne ou forte, un rendez-vous pour un bilan plus approfondi est programmé. Chez l'adulte sans déficience intellectuelle, le bilan se déroule sur une journée complète car les tests sont plus nombreux et plus longs à faire passer (Mini SEA, WAIS-IV, ADI-R ou ADOS).



## 5- Demandes en 2015 :

L'activité de l'UMAA Les Makaras a débuté en septembre 2014.

En 2015, ce sont 251 demandes, toutes confondues, qui ont été reçues (âge moyen de 32 ans).

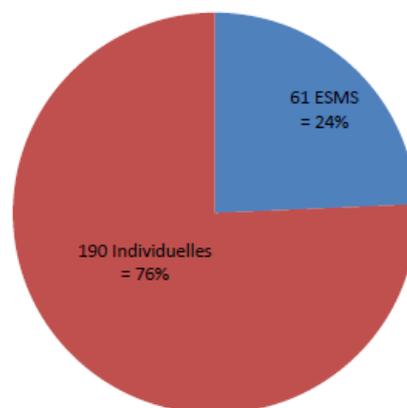
Parmi ces demandes, 24,3% soit 61 demandes ont été faites depuis des établissements médico-sociaux, et 75,7% soit 190 demandes ont été des demandes individuelles.

De manière hiérarchique ces demandes concernent :

- Dans la majorité des cas des personnes ambulatoires suspectant un syndrome d'Asperger pour elles-mêmes.
- Puis des parents suspectant un syndrome d'Asperger chez leur enfant devenu jeune adulte.
- Enfin, les parents d'adultes vivant à domicile, relevant d'un placement en établissement médico-social et actuellement hors parcours de soin.

Les 61 demandes provenant d'établissements médico-sociaux, ont concerné essentiellement des MAS (Maisons d'Accueil Spécialisées) et des FAM (Foyers d'Accueil Médicalisés), mais également des foyers de vie, des ESAT (Etablissements et services d'Aide par le Travail) et des centres de réadaptation fonctionnelle. Quelques interventions ont été réalisées en secteur sanitaire pour des patients hospitalisés.

#### Demandes par origine



Si nous nous intéressons de manière plus détaillée aux proportions des demandes en fonction de leur nature, nous observons que 69,3% soit 174 demandes ont été réalisées par des individus suspectant un syndrome d'Asperger pour eux-mêmes. Or ces demandes ne reflètent pas l'activité de l'unité puisque la plupart n'ont pas abouti, essentiellement du fait d'un non renvoi du questionnaire initial (pour 94 personnes, soit 37,5%).

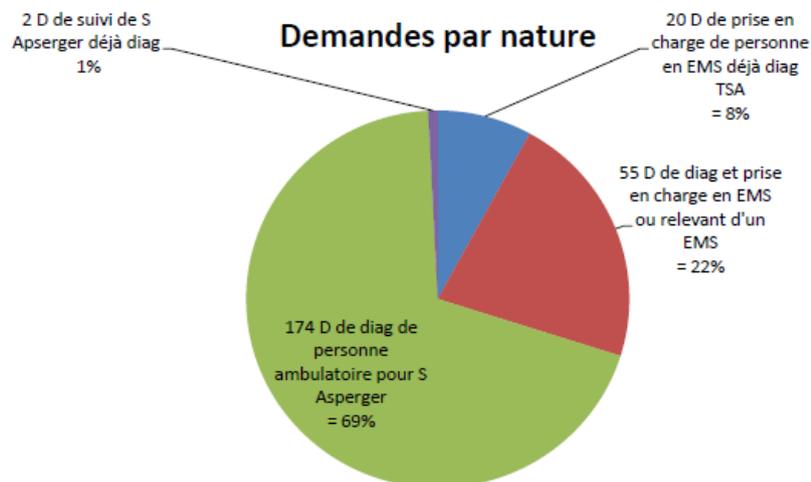
La plus grande partie de l'activité concerne les demandes pour le diagnostic d'un résident dans une structure médico-sociale. Elles sont systématiquement associées à des demandes d'aide à

la prise en charge. Les individus présentent des problématiques très hétérogènes allant jusqu'à des troubles sévères du comportement. Pour tous ces dossiers, le taux de perdu de vue est quasiment nul. Deux demandes n'ont pas abouti (une par refus de la famille et une par retrait de la demande).

20 demandes (8%) d'intervention ont concerné des personnes déjà diagnostiquées avec un trouble du spectre autistique. Pour 6 personnes, soit 2% des cas, le diagnostic de trouble du spectre autistique avait été posé dans la petite enfance sans jamais être confirmé par des tests ou examens complémentaires. L'orientation vers des professionnels compétents est ici primordiale.

Enfin, 2 demandes, soit 0,8% ont été faites par des personnes déjà diagnostiquées avec un syndrome d'Asperger en recherche de prises en charges spécifiques sur le plan psychologique.

Cette recherche a également concerné des personnes ayant eu un diagnostic positif de trouble du spectre autistique par l'UMAA, soulignant une faible proportion de professionnels spécialistes dans les bouches du Rhône et alentours alors que la demande est forte.



*D : Demande*  
*S : Syndrome*  
*EMS : établissements médico-sociaux*

## V. Etude :

### 1- Problématique :

Le diagnostic d'autisme à l'âge adulte chez les sujets ne présentant pas de déficience intellectuelle est un sujet peu étudié et pour lequel les outils d'évaluation restent à améliorer.

Selon le rapport d'évaluation des Centres de ressources autisme (CRA) en appui de leur évolution de Mars 2016, il est aujourd'hui très difficile de mesurer la population des adultes autistes, en raison des pathologies additionnelles qu'ils ont pu développer, de leurs parcours incluant des séjours en hôpital psychiatrique ou, dans certains cas, de leur maintien au domicile de leurs parents (4).

En effet, des études récentes montrent que les formes moins sévères de troubles du spectre autistique à l'âge adulte ne sont souvent pas diagnostiquées ou portent de manière erronée un autre diagnostic psychiatrique tel que la dépression, l'anxiété, la schizophrénie ou des troubles de la personnalité (4).

Or, le diagnostic de TSA à l'âge adulte représente un intérêt de santé publique qui permettrait à bien des sujets de mieux se comprendre dans leur différence avec autrui et de les orienter vers les professionnels les plus adaptés tout en les protégeant des jugements moraux et autres discriminations au sein de leur entourage.

Comme nous l'avons vu, l'UMAA les Makaras du centre hospitalier Valvert à Marseille, créée en 2014, est une unité de référence pour le diagnostic d'autisme chez les sujets adultes au moyen d'outils d'évaluations validés. Elle vise également à orienter les sujets, quelque-soit le diagnostic réalisé, vers une prise en charge adaptée.

Notre étude tient à évaluer l'impact à 1 an de l'évaluation diagnostique chez l'adulte sans déficience intellectuelle, participant ainsi volontairement et de manière libre et éclairée à cette évaluation diagnostique sur l'unité les Makaras.

Cet impact est étudié sous différents aspects : affectif, familial, social et de qualité de vie. Enfin, l'étude se conclue par une évaluation de la satisfaction des sujets quant à leur prise en charge par l'unité.

## 2- Matériels et méthodes :

### **Population :**

Ont été inclus dans l'étude toutes les personnes sans déficience intellectuelle ayant subi une évaluation diagnostique auprès de l'unité les Makaras du centre hospitalier Valvert au cours de l'année 2015, constituant un total de 80 sujets.

### **Questionnaire :**

Afin d'évaluer l'impact de l'évaluation diagnostique réalisée par l'UMAA les Makaras, nous avons développé un questionnaire à destination des sujets inclus dans l'étude.

Dans un premier temps, nous souhaitions avoir connaissance des modalités de la prise de contact avec l'unité afin de déterminer si cette dernière résulte d'une initiative personnelle ou si elle a été impulsée par une tierce personne (un membre de la famille, un psychiatre ou le médecin généraliste).

Afin de déterminer les attentes quant à l'évaluation, nous avons choisi d'interroger le motif de consultation de l'unité les Makaras sous la forme d'une question ouverte.

De la même manière, la conclusion de l'évaluation diagnostique et l'orientation thérapeutique proposée par l'unité suite à l'évaluation ont été interrogées sous forme de questions ouvertes, permettant ainsi aux sujets de s'exprimer librement sur ce qu'ils ont compris des résultats et des propositions thérapeutiques d'aval.

L'impact affectif, social et sur la qualité de vie a été interrogé au moyen de questions fermées à choix multiples (Oui tout à fait ; Plutôt oui ; Ni oui ni non ; Plutôt non ; Non pas du tout).

Il s'agissait de savoir si l'évaluation diagnostique et la prise en charge proposée avaient permis aux sujets de mieux se comprendre et d'être mieux compris par les membres de leur famille et, d'une manière plus générale, si la qualité des rapports, sur le plan affectif et social, et la qualité de vie en avaient été améliorées.

Les questions finales, également fermées à choix multiples, interrogent la satisfaction des sujets concernant leur rencontre avec l'unité les Makaras sous différents aspects. Tout d'abord,

concernant le résultat diagnostique, nous souhaitons déterminer si les sujets étaient en accord avec le diagnostic reçu, si l'information donnée était claire, si l'orientation thérapeutique proposée leur semblait adaptée et s'ils avaient demandé un autre avis auprès d'une autre structure ou d'un autre professionnel. Enfin, nous souhaitons savoir s'ils avaient eu besoin de solliciter à nouveau l'UMAA les Makaras et s'ils s'en estiment globalement satisfaits.

Le questionnaire ainsi constitué comporte 19 questions. Ce dernier a été envoyé par mail à tous les sujets inclus dans l'étude. (Annexe 1)

### **Consentement libre et éclairé :**

Un formulaire de consentement libre et éclairé était envoyé en amont du questionnaire, par mail également.

### **Procédure :**

Après une sélection sur dossier des individus venus consulter l'UMAA les Makaras en 2015 et pour lesquels il n'existe pas de déficience intellectuelle (caractéristique systématique évaluée lors du bilan diagnostique), différents renseignements étaient recueillis :

- Sexe
- Age
- Profession
- Antécédents psychiatriques
- Situation familiale et affective
- Adresse mail
- Coordonnées téléphoniques

Un premier mail stipulant le motif de l'étude et les conditions d'anonymat pour les réponses au questionnaire a été envoyé aux sujets inclus dans l'étude.

Suite à ce mail, le formulaire de consentement puis le questionnaire ont été envoyés.

Un mois après ce premier envoi, les sujets n'ayant pas répondu ont été contactés par téléphone. Pour les personnes répondant à l'appel, leur accord était directement demandé avant d'envoyer

à nouveau le formulaire de consentement et le questionnaire. Pour les personnes n'ayant pas répondu à l'appel, un message était laissé sur leur répondeur stipulant à nouveau le motif de l'étude et l'envoi du questionnaire tout en donnant également une adresse mail où ils puissent nous contacter et éventuellement exprimer leur désaccord.

Par la suite, les sujets n'ayant pas donné de réponse n'ont pas été recontactés.

### 3- Analyse :

Les données recueillies ont été traitées de manière strictement anonyme et recueillies sur un fichier Excel.

Les différentes questions du questionnaire amenaient à 3 types de réponses : ouvertes, fermées dichotomiques ou fermées à choix multiples.

Chaque réponse a été traitée dans un premier temps par thème :

- Modalités de la prise de contact
- Motivation
- L'information reçue
- L'orientation
- L'impact social
- L'impact affectif et familial
- L'impact sur la qualité de vie
- La satisfaction.

Les réponses aux questions fermées ont été représentées sous forme d'effectifs et de pourcentages et résumées sous forme de tableaux.

Les réponses ouvertes ont été traitées une à une sous forme d'énoncés ou de commentaires libres afin d'en tirer les aspects les plus redondant qui ont ainsi été exprimés sous forme d'effectifs et de pourcentages également.

#### 4- Résultats :

2 personnes n'ont pas pu être jointes (adresse mail et coordonnées téléphoniques erronées).

1 personne est décédée entre l'évaluation diagnostique en 2015 et l'étude.

Tableau 1 : *Caractéristiques de la population incluse*

| Caractéristiques de la Population incluse |                            | N = 80              | %    |
|---|----------------------------|---------------------|------|
| <b>Sexe</b>                               | Femme                      | 43                  | 53,8 |
|   | Homme                      | 37                  | 46,3 |
| <b>Vie sociale</b>                        | Actif                      | 39                  | 48,8 |
|   | Etudiant                   | 14                  | 17,5 |
|   | Inactif *                  | 18                  | 22,5 |
|   | Invalidité                 | 3                   | 3,8  |
|   | Handicap psychique         | 4                   | 5    |
|   | Retraite                   | 2                   | 2,5  |
|   | <b>Vie affective</b>       | Mariés ou en couple | 24   |
|   | Célibataires               | 56                  | 70   |
|   | Ayant des enfants          | 19                  | 23,8 |
|   | Vivant avec leurs parents  | 19                  | 23,8 |
| <b>Antécédents psychiatriques</b>         | Anxiété sociale            | 41                  | 51,3 |
|   | TOC                        | 6                   | 7,5  |
|   | Dépression                 | 19                  | 23,8 |
|   | Trouble bipolaire          | 3                   | 3,8  |
|   | Schizophrénie              | 4                   | 5    |
|   | TDHA                       | 2                   | 2,5  |
|   | Trouble de la personnalité | 7                   | 8,8  |
| <b>Diagnostic positif de TSA *</b>        | Syndrome d'Asperger        | 15                  | 18,8 |
|   | TED-NS                     | 2                   | 2,5  |

*Sex ratio : 0,86. Inactif\* : non retraité, sans handicap ou invalidité. Diagnostic positif de TSA\* : sujets ayant reçu un diagnostic positif d'autisme de type syndrome d'Asperger ou autisme de haut niveau (TED-NS) auprès des Makaras.*

Tableau 2 : *Age de la population incluse*

| Age de la population | Années |
|----------------------|--------|
| Age moyen            | 35     |
| Limite supérieure    | 61     |
| Limite inférieure    | 19     |

Le taux de participation à l'étude est de 52,5%, soit 42 sujets.

Une majorité des répondants a rencontré l'UMAA les Makaras du fait d'une initiative personnelle (32, soit 76,2%, n = 42) (voir tableau 3), aucun n'a été adressé par son médecin généraliste.

Le motif de la demande d'évaluation principalement retrouvé est une suspicion de syndrome d'Asperger par le sujet lui-même ou son entourage devant l'existence de difficultés relationnelles (32 soit 82%, n = 39). Pour certains cette suspicion était renforcée par l'existence d'un proche, au sein de la famille ou de l'entourage affectif et social, atteint du syndrome d'Asperger (3 soit 7,7 %, n = 39). Enfin, certains sujets étaient en demande d'une confirmation d'un premier diagnostic réalisé antérieurement (4 soit 10,3 %, n = 39).

L'évaluation diagnostique s'est révélée négative pour une majorité des participants (28 soit 70%, n = 40), 30% (12, n = 40) ont reçu un diagnostic positif de trouble du spectre autistique.

Suite à l'évaluation, 50% des répondants (20, n = 40) affirment ne pas avoir été orientés, 37,5% (15, n = 40) disent avoir été orientés vers une prise en charge psychiatrique ou psychologique dont 12,5% (5, n = 40) précisant qu'il s'agit d'une thérapie cognitive et comportementale d'affirmation de soi.

7,5% (3, n = 40) disent avoir été orientés vers des associations (Aspi pro, CORIDYS) pour bénéficier d'un soutien professionnel et des habiletés sociales.

Seulement 24,3% des participants (9, n = 37) ont initié une prise en charge suite à l'évaluation.

Concernant l'impact affectif et social, une majorité des participants n'a pas perçu d'amélioration de sa vie affective et sociale suite à l'évaluation et éventuellement la prise en charge initiée. (Voir tableaux 5, 6, 7, 8 et 9).

Ainsi, l'impact en termes de qualité de vie de l'évaluation ne s'est pas montré positif pour une majorité des répondants (30 soit 71.4%, n = 42) (tableau 10).

En revanche, 40,5% des participants (17, n = 42) disent mieux comprendre leurs propres réactions envers leur entourage depuis l'évaluation (Tableau 4).

Concernant la satisfaction des participants, au sujet de leur prise en charge par les Makaras, une majorité des répondants affirme avoir acquis des connaissances sur les troubles du spectre autistique grâce à leur évaluation, que l'information donnée était claire et être en accord avec le diagnostic donné. (Voir tableaux 11, 12 et 13).

Cependant, pour 56,8% des sujets (21, n = 37), l'orientation suite à l'évaluation n'était pas adaptée. (Tableau 14)

54,8 % des participants (23, n = 42) s'estiment globalement satisfaits des Makaras. (Tableau 15)

Tableau 3 : *Modalités de la prise de contact avec les Makaras*

| Modalités de la prise de contact     | N = 42 | %    |
|--------------------------------------|--------|------|
| Initiative personnelle               | 32     | 76,2 |
| Initiative d'un membre de la famille | 6      | 14,3 |
| Adressé par un psychiatre            | 4      | 9,5  |
| Adressé par un médecin généraliste   | 0      | 0    |

Tableaux 4 à 6 : *Impact personnel affectif*

| Meilleure compréhension réactionnelle | N=42 | %    |
|---------------------------------------|------|------|
| Oui tout à fait                       | 7    | 16,7 |
| Plutôt oui                            | 10   | 23,8 |
| Ni oui ni non                         | 11   | 26,2 |
| Plutôt non                            | 4    | 9,5  |
| Non pas du tout                       | 10   | 23,8 |

| Meilleure compréhension par l'entourage | N=25 | %  |
|---|------|----|
| Oui tout à fait                         | 1    | 4  |
| Plutôt oui                              | 7    | 28 |
| Ni oui ni non                           | 8    | 32 |
| Plutôt non                              | 2    | 8  |
| Non pas du tout                         | 7    | 28 |

| Amélioration des rapports affectifs | N=40 | %    |
|-------------------------------------|------|------|
| Oui tout à fait                     | 2    | 5    |
| Plutôt oui                          | 8    | 20   |
| Ni oui ni non                       | 13   | 32,5 |
| Plutôt non                          | 6    | 15   |
| Non pas du tout                     | 11   | 27,5 |

Tableaux 7 à 9 : *Impact social*

| Meilleures relations avec les pairs | N=42 | %    |
|-------------------------------------|------|------|
| Oui tout à fait                     | 2    | 4,8  |
| Plutôt oui                          | 10   | 23,8 |
| Ni oui ni non                       | 11   | 26,2 |
| Plutôt non                          | 6    | 14,3 |
| Non pas du tout                     | 13   | 31   |

| Plus à l'aise au travail | N=36 | %    |
|--------------------------|------|------|
| Oui tout à fait          | 2    | 5,6  |
| Plutôt oui               | 5    | 13,9 |
| Ni oui ni non            | 14   | 38,9 |
| Plutôt non               | 5    | 13,9 |
| Non pas du tout          | 10   | 27,8 |

| Diminution de l'isolement social | N=41 | %    |
|----------------------------------|------|------|
| Oui tout à fait                  | 1    | 2,4  |
| Plutôt oui                       | 2    | 4,9  |
| Ni oui ni non                    | 12   | 29,3 |
| Plutôt non                       | 11   | 26,8 |
| Non pas du tout                  | 15   | 36,6 |

Tableau 10 : *Impact sur la qualité de vie*

| Amélioration de la qualité de vie | N=42 | %    |
|-----------------------------------|------|------|
| Oui tout à fait                   | 5    | 11,9 |
| Plutôt oui                        | 7    | 16,7 |
| Ni oui ni non                     | 11   | 26,2 |
| Plutôt non                        | 7    | 16,7 |
| Non pas du tout                   | 12   | 28,6 |

Tableaux 11 à 13 : *Satisfaction 1*

| Acquisition des connaissances | N=42 | %    |
|-------------------------------|------|------|
| Oui tout à fait               | 8    | 19   |
| Plutôt oui                    | 12   | 28,6 |
| Ni oui ni non                 | 8    | 19   |
| Plutôt non                    | 3    | 7,1  |
| Non pas du tout               | 11   | 26,2 |

| En accord avec le diagnostic | N=42 | %    |
|------------------------------|------|------|
| Oui tout à fait              | 9    | 21,4 |
| Plutôt oui                   | 11   | 26,2 |
| Ni oui ni non                | 8    | 19   |
| Plutôt non                   | 7    | 16,7 |
| Non pas du tout              | 7    | 16,7 |

| Clarté des informations données | N=41 | %  |
|---------------------------------|------|----|
| Oui tout à fait                 | 16   | 40 |
| Plutôt oui                      | 15   | 35 |
| Ni oui ni non                   | 4    | 10 |
| Plutôt non                      | 4    | 10 |
| Non pas du tout                 | 2    | 5  |

Tableau 14 : *Satisfaction 2*

| Orientation adaptée | N=37 | %    |
|---------------------|------|------|
| Oui tout à fait     | 2    | 5,4  |
| Plutôt oui          | 8    | 21,6 |
| Ni oui ni non       | 6    | 16,2 |
| Plutôt non          | 9    | 24,3 |
| Non pas du tout     | 12   | 32,4 |

Tableau 15 : *Satisfaction 3*

| Satisfaction globale | N=42 | %    |
|----------------------|------|------|
| Oui tout à fait      | 10   | 23,8 |
| Plutôt oui           | 13   | 31   |
| Ni oui ni non        | 7    | 16,7 |
| Plutôt non           | 5    | 11,9 |
| Non pas du tout      | 7    | 16,7 |

## 5- Discussion des résultats :

Notre étude nous permet de constater que, dans la situation de sujets ne présentant pas de déficience intellectuelle, la demande d'évaluation diagnostique résulte le plus souvent d'une initiative personnelle, pouvant être impulsée par un membre de la famille ou le médecin

psychiatre. En revanche, aucun des participants n'a été adressé par son médecin généraliste. Ces derniers font pourtant partie des premiers acteurs intervenant dans le dépistage, au même titre que les professionnels de la petite enfance et de la communauté éducative. Ceci est en faveur du constat réalisé par le troisième plan autisme qui souligne la méconnaissance de ces professionnels à l'encontre des troubles du spectre autistique et la nécessité de les former.

Cette étude montre également un faible impact sur le plan affectif et social suite à l'évaluation diagnostique. Ce résultat est à nuancer cependant avec le faible délai entre l'évaluation et l'étude qui n'est que d'un an.

De plus, seulement 24,3% des participants disent avoir initié une prise en charge suite à leur rencontre avec les Makaras et ce malgré leurs recommandations, ce qui offre peu de perspective d'amélioration des difficultés rencontrées.

Interrogée à ce sujet, la moitié des participants affirme ne pas avoir été orientée par les Makaras suite à l'évaluation, ce qui n'est pas confirmé par les éléments des dossiers médicaux où une orientation thérapeutique est systématiquement proposée. C'est pourquoi, concernant cette partie du questionnaire, la question n'était pas « avez-vous été orienté... » mais « quelle orientation vous a été proposée... ».

De la même manière, la prise en charge préconisée par l'UMAA en cas diagnostique positif est la thérapie cognitive et comportementale, comme l'attestent les dossiers médicaux, suivant ainsi les recommandations de la Haute autorité de Santé qui préconise une prise en charge centrée sur ces thérapies comportementales, intervenant sur les déficits spécifiques comme les difficultés de communication, les routines obsessionnelles et répétées et la maladresse physique. Or, seulement 12,5% (5, n = 40) des participants affirment avoir été orientés vers ce type de psychothérapie, et cela malgré le fait que 30% (12, n = 42) des sujets attestent avoir reçu un diagnostic positif de TSA.

Ces discordances peuvent être le résultat d'un biais concernant l'authenticité et la précision des réponses au questionnaire, mais peuvent également nous amener à nous interroger sur l'information reçue auprès des Makaras qui n'aurait peut-être pas été claire pour ce qui concerne l'orientation thérapeutique préconisée. Il est également possible de questionner l'impact d'une infirmation diagnostique qui peut être vécue de manière douloureuse pour certains individus en attente d'une réponse et d'une étiologie à leur mal-être.

En effet, environ 33,3% (14, n = 42) des participants ne sont pas en accord avec le résultat de l'évaluation diagnostique. Les commentaires libres ont mis en évidence un fort sentiment d'incompréhension lorsque le diagnostic a été infirmé, certains d'entre eux remettant même en cause la validité des tests diagnostiques.

Nous avons demandé aux participants s'ils avaient consulté pour un autre avis et s'ils avaient à nouveau sollicité les Makaras (Tableaux 16 et 17). 31 % (13, n = 42) disent avoir demandé un autre avis et que dans la majorité des cas cet autre avis a confirmé celui des Makaras, seulement 9,5% (n = 42), soit 4 participants disent avoir eu un diagnostic positif suite à ce second avis alors que celui des Makaras s'est avéré négatif. 14,3% (6, n = 42) expliquent avoir à nouveau sollicité les Makaras, les raisons évoquées étant le besoin d'être soutenu ou orienté sur un plan psychologique ou professionnel.

Tableaux 16 et 17 :

| Demande d'un autre avis | N=42 | %  |
|-------------------------|------|----|
| Oui                     | 13   | 31 |
| Non                     | 29   | 69 |

| Re sollicitation de l'UMAA | N=42 | %    |
|----------------------------|------|------|
| Oui                        | 6    | 14,3 |
| Non                        | 36   | 85,7 |

## 6- Conclusion de l'étude :

Les résultats de cette étude descriptive sur les effets de l'évaluation diagnostique à un an montrent avant tout une satisfaction globale des participants qui, dans une majorité des cas (69%, soit 29 sujets, n = 42), n'ont pas discuté le résultat diagnostique.

En plus d'un intérêt diagnostique, cette évaluation a également permis aux participants d'acquérir des connaissances sur les troubles du spectre autistique.

Cependant, à un an, il existe toujours des difficultés dans le rapport avec autrui, que ce soit dans un contexte social ou familial, pour le plus grand nombre d'entre eux.

Nous notons par ailleurs une problématique concernant l'orientation thérapeutique qui n'a probablement pas été claire pour une majorité des sujets. Nous pouvons supposer que cette

dernière n'était pas en accord avec leurs attentes, en particulier suite à une infirmation d'un diagnostic d'autisme, situation retrouvée pour 70% des sujets.

En effet, nous avons pu constater que certains sujets étaient en recherche d'un diagnostic qui leur permettrait de poser un nom sur les difficultés qu'ils rencontrent au quotidien, en particulier avec le syndrome d'Asperger dont la connaissance s'élargie grâce aux médias.

Enfin, cette étude nous amène également à nous interroger sur les structures d'aval intervenant dans la prise en charge des difficultés rencontrées par les personnes souffrant d'autisme à l'âge adulte : habiletés sociales, insertion professionnelle et soutien psychologique. Avec un nombre croissant de sujets présentant un diagnostic positif, il serait intéressant d'évaluer si ce type de soutien est adapté et suffisant, et l'impact sur leur vie affective et sociale car la réalisation d'un diagnostic n'a de sens que si elle s'associe à une prise en charge adéquat.

## VI. Discussion :

### 1- Le syndrome d'Asperger, un phénomène de société ?

Comme nous avons pu l'observer au sein de notre étude, de nombreux individus se posent la question d'un diagnostic de trouble autistique, et plus particulièrement de syndrome d'Asperger, pour eux-mêmes ou pour leurs proches.

Ce constat, s'il atteste d'une amélioration de la connaissance de ce trouble au sein de la société, nous amène également à nous poser une question : le syndrome d'Asperger serait-il « tendance » ? (90)

En effet, les personnages ayant un syndrome d'Asperger se multiplient dans la littérature, au cinéma et même dans des séries télévisées. Les caractéristiques qui y sont classiquement représentées sont : une maladresse sociale, une tendance à dire la vérité, un fort attachement à des habitudes et des intérêts exclusifs au sein desquels ils excellent.

Cet intérêt actuel pour le syndrome d'Asperger serait-il donc représentatif d'un engouement éphémère ou d'un phénomène sociétal plus profond ?

En effet, dans une société où la science et les mathématiques prennent une place prépondérante, le syndrome d'Asperger peut s'apparenter à une métaphore du futur.

Selon Baron Cohen (91), certains scientifiques partageraient des caractéristiques avec le syndrome d'Asperger sur le continuum de la systématisation et le monde moderne tendrait à s'harmoniser avec le fonctionnement cognitif hyper systématisé des individus Asperger.

Or cette métaphore peut également avoir une tonalité plus inquiétante : nous dirigeons nous vers un monde plus individualiste où les émotions telles que nous les connaissons n'auraient plus leur place ?

Certains auteurs parlent même d'une « Aspérisation » de la société (10).

Pour F. Pourre et al., le syndrome d'Asperger peut susciter une résonance plus personnelle où il s'apparenterait à un miroir de nos propres lacunes car tout un chacun sera malgré lui confronté dans sa vie à des difficultés dans la relation aux autres. De la même manière, nos routines pourraient s'apparenter à un besoin de réconfort et de prévisibilité dans un monde en continuelle mutation (90).

Au-delà de ces aspects plus fonctionnels, c'est une « culture Asperger » qui s'épanouie aujourd'hui par le biais des réseaux sociaux et dans laquelle des individus, même s'ils n'ont pas le diagnostic du syndrome d'Asperger, peuvent se reconnaître.

Or, ceci semble paradoxal si nous revenons à cette double caractérisation dont bénéficie l'autisme aujourd'hui :

- L'autisme est considéré comme un trouble du développement qui se manifeste par un trouble mental comme en témoigne sa présence au sein du DSM (Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorder).
- L'autisme est également reconnu comme un handicap en rapport avec l'existence de difficultés d'adaptation sociale.

Ce nouveau mouvement culturel interroge finalement la question des normes, explicites et implicites, au nom desquels il est question de trouble mental et de handicap.

## 2- La question de la norme et de l'humain :

Michel Foucault a défini la norme comme une « mixité de légalité et de nature » recouvrant ainsi deux usages : la norme comme règle de conduite qui s'oppose à l'irrégularité et au désordre, et la norme comme régularité fonctionnelle qui s'oppose au pathologique et au morbide (108).

Selon Foucault, les normes ne doivent pas être conçues en termes de croyances imposées à des individus mais comme des règles indéterminées susceptibles de changer au grès des relations de pouvoir qui les organisent. Elles apparaissent comme des références possibles, instituées ou choisies comme expression d'une préférence et comme instrument d'une volonté de substituer un état des choses décevant par un état des choses satisfaisant. Et c'est en touchant l'individu, dans son intériorité et son comportement individuel qu'elles agissent, de manière indirecte (92).

D'après Pierre Macherey, les normes sont comme une langue naturelle qui en désignant les objets, construisent l'univers auquel elles se réfèrent (109).

Ces normes élaborent ainsi le champ du « normal ». Or, Affirmer que quelque chose est normal ne se limite pas à dresser un constat objectif fondé sur une réalité observable, c'est toujours finalement porter un jugement sur ce qui est qualifié de normal ou d'anormal ou sur des éléments considérés comme généraux ou habituels et que nous prenons comme référents de la normalité.

Georges Canguilhem notait que le normal recouvre la même dualité que la norme, remarquant que le normal n'est pas un concept statique ou pacifique, mais un concept dynamique et polémique (110).

Pour Georges Vignaux, les normes façonnent notre expérience du monde et apparaissent comme la représentation que l'ordre social se donne à lui-même, de lui-même (111).

Nous pouvons finalement dégager de ces différentes conceptions certains éléments concernant les normes :

- Elles sont subjectives.
- Elles ont un impact sur l'ordre social, manifestant l'intérêt du plus grand nombre.
- Elles sont discriminantes.
- Elles évoluent.
- Elles diffèrent de la loi qui elle est explicite.
- Elles appartiennent au registre du symbolique.

Ce que nous pouvons en déduire, c'est qu'il existe « un danger » à s'écarter de la norme : ce qui n'est pas « normal » ne serait finalement pas satisfaisant » et représenterait un risque pour l'ordre social.

Si nous comprenons malgré tout les enjeux et leur rôle « stabilisant » en société, elles écartent néanmoins la question de l'humain dans son individualité. Les individus souffrant de handicap ou de pathologies sont-ils anormaux ? En ce sens, les autistes sont-ils anormaux ?

Ian Hacking utilise très ironiquement dans son article le terme « Alien » comme métaphore faisant référence à l'étrangeté des personnes autistes. Le terme anglo-saxon fait ici référence à l'être venant d'une autre planète voire d'un autre univers (93).

Cette métaphore fait écho à la citation de Temple Grandin « Much of the time, I feel like an anthropologist on Mars » (112).

Ian Hacking souligne que l'une des plus grandes difficultés pour les individus présentant un trouble autistique est de comprendre ce que les autres font, pensent et ressentent. Il donne notamment un exemple frappant de cette incompréhension mutuelle : lorsqu'ils regardent une personne, les sujets autistes ont tendance à regarder le bas du visage, le menton et la bouche. Or, nous considérons classiquement que les yeux sont le miroir de l'âme, ce qui n'est pas la conception du sujet autiste dont le regard, au grand étonnement des personnes non autistes, ne sera pas forcément expressif de ces émotions. D'où l'idée, pour certains, qu'il n'y ait pas d'âme en eux. (93)

Ce jugement arbitraire représente très bien les aprioris dont ces sujets font souvent l'objet.

Si la différence effraie, elle est aussi un très bon révélateur de modes de fonctionnement et peut être source d'enrichissement que ce soit sur un plan culturel, intellectuel ou sociétal.

D'un point de vue plus large, la différence, définie comme telle, est finalement un excellent reflet de la condition humaine.

### 3- En voie vers une neurodiversité ?

Comme nous avons pu le voir, les années 1990 dans les pays anglo-saxons signent le début d'un mouvement social sous l'impulsion des communautés autistiques dans une optique de revendication identitaire et culturelle, mais également d'une reconnaissance de ce qu'ils nomment « la neurodiversité », variante neurologique de l'espèce humaine.

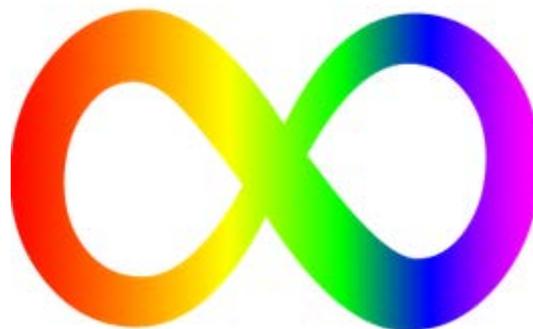
Ce discours fait également valoir que les personnes autistes, grâce à leur perception du monde qui est différente de celles des personnes non autistes, sont à l'origine de découvertes et de contributions majeures dans les domaines de l'ingénierie, des mathématiques, de l'art et de l'informatique (113). Le chercheur Laurent Mottron partage cette idée dans la revue Nature en

2011, en soulignant que des personnes ont contribué significativement aux avancées en sciences grâce à leur autisme et non malgré lui (94).

D'après la sociologue française Brigitte Chamak, le concept de neurodiversité repose sur l'idée selon laquelle « le cerveau et son fonctionnement seraient la clé de la compréhension de la nature humaine » (114).

Concernant l'histoire du concept de neurodiversité, la première parution du terme est le fait de l'écrivain américain Harvey Blume, qui écrit en 1998 l'article *Neurodiversity* sous-titré *On the neurological underpinnings of geekdom* (neurodiversité, sur les fondements neurologiques du domaine geek). L'article reprend le thème de la neurodiversité utilisé dans le cadre de l'autisme, et le place dans le contexte des passionnés de technologie, les geeks. Il développe dans le même temps, sur un ton très humoristique, une description clinique ce qu'il nomme « le syndrome Neurotypique » (Annexe 2), associée à des critères diagnostiques (Annexe 3) répertoriés sous une forme semblable à ceux trouvés dans le DSM pour caractériser les troubles mentaux (115).

C'est donc avec une certaine forme d'humour que les communautés autistiques ont utilisé l'expression « neurotypie » pour désigner les personnes non autistes, contrastant ainsi avec l'idée selon laquelle les sujets autistes en seraient dépourvus. (34)



Symbole de la neurodiversité

Représenté par le signe de l'infini aux couleurs de l'arc-en-ciel.

## VII. Conclusion :

L'étude du syndrome d'Asperger et de l'autisme de haut niveau nous montre que nous manquons encore aujourd'hui d'éléments sur ces entités, que ce soit d'un point de vue étiologique, clinique et thérapeutique. L'hétérogénéité des différentes nosographies participe à ce flou sur la connaissance de ces troubles dont la compréhension est déjà complexe.

L'UMAA « Les Makaras », qui s'inscrit dans un vaste projet national venant répondre à la faiblesse évidente de la prise en charge de l'autisme en France, nous permet de constater qu'aujourd'hui encore, des sujets peuvent être diagnostiqués de leur autisme à l'âge adulte, en particulier, comme le montre notre étude, lorsque ces sujets ne présentent pas de déficience intellectuelle et ont une vie sociale établie.

Or, le nombre de demandes provenant de particuliers, faites à cette unité sur une année et seulement un an après sa création, nous montre qu'il existe un intérêt manifeste de la population à l'égard de ces troubles et plus particulièrement du syndrome d'Asperger qui figure le plus souvent dans les motivations de la demande d'évaluation diagnostique ce qui confirme la nécessité de développer ce type de structure.

Cependant, s'il existe aujourd'hui de nombreux outils permettant le dépistage et le diagnostic des troubles du spectre autistique, qu'en est-il de la prise en charge ? Les résultats de notre étude nous suggèrent que des progrès restent à faire dans ce domaine lorsqu'il concerne les individus sans déficience intellectuelle.

Mais il s'agit là d'un champ très complexe englobant des questions philosophiques et existentielles très vastes autour des troubles mentaux, de l'identité et de la différence.

## VIII. Bibliographie :

### Articles universitaires :

1. Direction de l'Offre Médico-Sociale (DOMS), PACA A régionale de santé. Plan d'action régional autisme PACA. 2014;1-77.
2. Carlotti M. Troisième Plan Autisme.
3. Fischer NG. Le concept de relation sociale. *Nouv Perspect en Sci Soc.* 2009;5(1):51.
4. Compagnon C, Pons P. Evaluation des Centres de ressources autisme ( CRA ) en appui de leur évolution. 2016;1-162.
5. Elsabbagh M, Divan G, Koh YJ, Kim YS, Kauchali S, Marcín C, et al. Global Prevalence of Autism and Other Pervasive Developmental Disorders. *Autism Res.* 2012;5(3):160-79.
6. Haute autorité de Santé. Autisme et autres troubles envahissants du développement. 2010;1-32.
7. Andronikof A, Fontan P. Grounia Efimovna Soukhareva : la première description du syndrome dit d'Asperger. *Neuropsychiatr Enfance Adolesc.* 2016;64(1):58-70.
8. Gillberg IC, Gillberg C. Asperger Syndrome—Some Epidemiological Considerations: A Research Note. *J Child Psychol Psychiatry.* 1989;30(4):631-8.
9. Frith U. Asperger and his syndrome. Cambridge: Cambridge University Press.; 1991. p. 19.
10. Kato S. Psychopathologie du syndrome d'Asperger et "aspérisation" de la société contemporaine. *Neuropsychiatr Enfance Adolesc.* 2011;59(5):274-8.
11. Buxbaum JD, Hof PR, Auyeung B, Baron-Cohen S. The Neuroscience of Autism Spectrum Disorders. *The Neuroscience of Autism Spectrum Disorders.* 2013. 215-232 p.

12. Vos T, Barber RM, Bell B, Bertozzi-Villa A, Biryukov S, Bolliger I, et al. Global, regional, and national incidence, prevalence, and years lived with disability for 301 acute and chronic diseases and injuries in 188 countries, 1990-2013: A systematic analysis for the Global Burden of Disease Study 2013. *Lancet*. 2015;386(9995):743–800.
13. Szatmari P. Comparison of Early History and Outcome. *Most*. 1989;709–20.
14. Kopra K, Von Wendt L, Nieminen-von Wendt T, Paavonen EJ. Comparison of diagnostic methods for asperger syndrome. *J Autism Dev Disord*. 2008;38(8):1567–73.
15. Attwood T. Strategies for Improving the Social Integration of Children with Asperger Syndrome. *SAGE*. 2000;4:85–100.
16. Klin A. Autism and Asperger syndrome: an overview. *Rev Bras Psiquiatr*. 2006;28:3–11.
17. Da Fonseca D, Deruelle C. Reconnaissance des émotions et syndrome d’Asperger. *Neuropsychiatr Enfance Adolesc*. 2010;58(6–7):405–9.
18. Baron-Cohen S, Leslie AM, Frith U. Does the autistic child have a “theory of mind” ? *Cognition*. 1985;21(1):37–46.
19. Beaud L, De Guibert C. Identité et spécificité du pédantisme dans le syndrome d’Asperger. *Neuropsychiatr Enfance Adolesc*. 2011;59(8):469–77.
20. Kasari C, Rotheram-fuller E. Current trends in psychological research on children with high-functioning autism and Asperger disorder. 2004;497–501.
21. Frith U. Emanuel Miller lecture: Confusions and controversies about Asperger syndrome. *J Child Psychol Psychiatry Allied Discip*. 2004;45(4):672–86.
22. Gunter H, Ghaziuddin M, Ellis H. Asperger syndrome: tests of right hemisphere functioning and interhemispheric communication. *J Autism Dev Disord*. 2002;32(4):263–81.
23. Nass R, Gutman R. Boys with Asperger’s disorder, exceptional verbal intelligence, tics, and clumsiness. *New York: Developmental Medicine and Child Neurology*; 1997. p. 691–5.

24. Rinehart NJ, Bellgrove MA, Centre MM, Road C, Howells-rankin D, Bradshaw JL. An Examination of Movement Kinematics in Young People with High-functioning Autism and Asperger's Disorder : Further Evidence for a Motor Planning Deficit. *J Autism Dev Disord.* 2007;36(6):757–67.
25. Weimer A, Schatz A, Lincoln A, Ballantyne A, Trauner D. “Motor” Impairment in Asperger Syndrome: Evidence for a Deficit in Proprioception. *J Dev Behav Pediatr.* 2001;22(2):92–101.
26. Cynthia A. Molloy, Kim N. Dietrich AB. Postural Stability in Children with Autism Spectrum Disorder. *J Autism Dev Disord.* 2003;33(10):643–642.
27. South M, Ozonoff S, McMahon WM. Repetitive behavior profiles in asperger syndrome and high-functioning autism. *J Autism Dev Disord.* 2005;35(2):145–58.
28. Murad A, Fritsch A, Bizet E, Schaal C. L'autisme à l'âge adulte: Bilan diagnostique et aspects thérapeutiques. *Ann Med Psychol (Paris).* 2014;172(7):587–94.
29. Punshon C, Skirrow P, Murphy G. The 'not guilty verdict'. *Autism.* 2009;13(3):265–83.
30. Cassou R, Mathurin D Saint. Le DSM-5 est arrivé, et après ? 2013;77–84.
31. Frazier TW, Youngstrom EA, Speer L, Embacher R, Law P, Constantino J, et al. Validation of Proposed DSM-5 Criteria for Autism Spectrum Disorder. *J Am Acad Child Adolesc Psychiatry.* 2012;1(51):28–40.
32. Taheri A, Perry A, Factor DC. A further examination of the DSM-5 autism spectrum disorder criteria in practice. *J Dev Disabil.* 2014;20(1):116–21.
33. Ohan JL, Ellefson SE, Corrigan PW. Brief Report: The Impact of Changing from DSM-IV Aspergers to DSM-5 Autistic Spectrum Disorder Diagnostic Labels on Stigma and Treatment Attitudes. *J Autism Dev Disord.* 2015;45(10):3384–9.
34. Chamak B. Autismes : des représentations multiples, sources de controverses. *Enfances Psy.* 2010;47(2):148–58.
35. Fombonne E. Epidemiological surveys of autism and other pervasive developmental disorders: an update. *J Autism Dev Disord.* 2003;33(4):365–82.

36. Bennett T, Szatmari P, Bryson S, Volden J, Zwaigenbaum L, Vaccarella L, et al. Differentiating autism and asperger syndrome on the basis of language delay or impairment. *J Autism Dev Disord*. 2008;38(4):616–25.
37. Tonus A. Syndrome d ' Asperger : un diagnostic précoce dans une entité syndromique discutée ? 2012;170:467–70.
38. Noterdaeme M, Wriedt E, Höhne C. Asperger's syndrome and high-functioning autism: Language, motor and cognitive profiles. *Eur Child Adolesc Psychiatry*. 2010;19(6):475–81.
39. Verte S. Can the Children's Communication Checklist differentiate autism spectrum subtypes? *Autism*. 2006;10(3):266–87.
40. Szatmari P, Bryson S, Duku E, Vaccarella L, Zwaigenbaum L, Bennett T, et al. Similar developmental trajectories in autism and Asperger syndrome: From early childhood to adolescence. *J Child Psychol Psychiatry Allied Discip*. 2009;50(12):1459–67.
41. Hofvander B, Delorme R, Chaste P, Nydén A, Wentz E, Ståhlberg O, et al. Psychiatric and psychosocial problems in adults with normal-intelligence autism spectrum disorders. *BMC Psychiatry*. 2009;9(1):35.
42. Barneveld PS, Pieterse J, de Sonnevile L, van Rijn S, Lahuis B, van Engeland H, et al. Overlap of autistic and schizotypal traits in adolescents with Autism Spectrum Disorders. *Schizophr Res*. 2011;126(1–3):231–6.
43. Roy M, Dillo W, Emrich HM, Ohlmeier MD. Asperger's syndrome in adulthood. *Dtsch Arztebl Int*. 2009;106(5):59–64.
44. Cath DC, Ran N, Smit JH, Van Balkom AJLM, Comijs HC. Symptom overlap between autism spectrum disorder, generalized social anxiety disorder and obsessive-compulsive disorder in adults: A preliminary case-controlled study. *Psychopathology*. 2007;41(2):101–10.
45. Michel TM, Sheldrick AJ, Frentzel TG, Herpertz-Dahlmann B, Herpertz S, Habel U, et al. Evaluation diagnostischer und therapeutischer Angebote deutscher Universitätskliniken für Patienten mit Autismus-Spektrum-Strungen (ASD) im Erwachsenenalter. *Fortschritte der Neurol Psychiatr*. 2010;78(7):402–13.

46. Murphy DGM, Beecham J, Craig M, Ecker C. Autism in adults. New biological findings and their translational implications to the cost of clinical services. *Brain Res.* 2011;1380:22–33.
47. Abdallah MW, Greaves-Lord K, Grove J, Nørgaard-Pedersen B, Hougaard DM, Mortensen EL. Psychiatric comorbidities in autism spectrum disorders: Findings from a Danish Historic Birth Cohort. *Eur Child Adolesc Psychiatry.* 2011;20(11–12):599–601.
48. White SW, Oswald D, Ollendick T, Scahill L. Anxiety in children and adolescents with autism spectrum disorders. *Clin Psychol Rev.* 2009;29(3):216–29.
49. Tarazi FI, Sahli ZT, Pleskow J, Mousa SA. Asperger’s syndrome: diagnosis, comorbidity and therapy. *Expert Rev Neurother.* 2015;15(3):281–93.
50. Karen Toth, Ph.D. Bryan H. King MD. Asperger syndrome : Diagnosis and treatment. *Am J Psychiatry* 165. 2008;958–63.
51. Gupta RK. Major depression: an illness with objective physical signs. *World J Biol Psychiatry.* 2009;10(3):196–201.
52. Paquette-Smith M, Weiss J, Lunskey Y. History of suicide attempts in adults with asperger syndrome. *Crisis.* 2014;35(4):273–7.
53. Simonoff E, Pickles A, Charman T, Chandler S, Loucas T, Baird G. Psychiatric Disorders in Children With Autism Spectrum Disorders: Prevalence, Comorbidity, and Associated Factors in a Population-Derived Sample. *J Am Acad Child Adolesc Psychiatry.* 2008;47(8):921–9.
54. Taurines R, Schwenck C, Westerwald E, Sachse M, Siniatchkin M, Freitag C. ADHD and autism: Differential diagnosis or overlapping traits? A selective review. *ADHD Atten Deficit Hyperact Disord.* 2012;4(3):115–39.
55. Mayes SD, Calhoun SL, Mayes RD, Molitoris S. Autism and ADHD: Overlapping and discriminating symptoms. *Res Autism Spectr Disord.* 2012;6(1):277–85.
56. Nylander L, Holmqvist M, Gustafson L, Gillberg C. Attention-deficit/hyperactivity disorder (ADHD) and autism spectrum disorder (ASD) in adult psychiatry. A 20-year register study. *Nord J Psychiatry [Internet].* 2013;67(5):344–50. Available from:

<http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/23234539>

57. Denckla MB. Attention-Deficit Hyperactivity Disorder (ADHD) Comorbidity: A Case for “Pure” Tourette Syndrome? *J Child Neurol.* 2006;21(8):701–703.
58. Woodbury-Smith MR, Volkmar FR. Asperger syndrome. *Eur Child Adolesc Psychiatry.* 2009;18(1):2–11.
59. Morriss RK, Faizal MA, Jones AP, Williamson PR, Bolton C, McCarthy JP. Interventions for helping people recognise early signs of recurrence in bipolar disorder. *Cochrane Database Syst Rev.* 2007;(1):1–41.
60. Mazzone L, Ruta L, Reale L. Psychiatric comorbidities in asperger syndrome and high functioning autism: diagnostic challenges. *Ann Gen Psychiatry.* 2012;11(16):1–13.
61. Benazzi F. Bipolar disorder-focus on bipolar II disorder and mixed depression. *Lancet.* 2007;369(9565):935–45.
62. Da Fonseca D, Viellard M, Fakra E, Bastard-Rosset D, Deruelle C, Poinso F. Schizophrénie ou syndrome d’Asperger ? *Press Medicale.* 2008;37(9):1268–73.
63. Baron-Cohen S. Autism and “theory of mind.” *The Applied Psychologist*, Second Edition. Edited by James Hartley and Alan Branthwaite. Open University Press; 2001. p. 181–94.
64. Duverger H, Da Fonseca D, Bailly D, Deruelle C. Syndrome d’Asperger et théorie de l’esprit. *Encephale.* 2007;(1):592–7.
65. Pennington BF, Ozonoff S. Executive functions and developmental psychopathology. *J Child Psychol Psychiatry.* 1996;37(1):51–87.
66. Mottron L, Dawson M, Soulières I, Hubert B, Burack J. Enhanced perceptual functioning in autism: An update, and eight principles of autistic perception. *J Autism Dev Disord.* 2006;36(1):27–43.
67. O’Riordan MA, Passeti F. Enhanced discrimination in autism. *ICONIP 2002 - Proc 9th Int Conf Neural Inf Process Comput Intell E-Age.* 2002;3(4):1539–42.
68. Happe F. Autism: cognitive deficit or cognitive style? *Trends Cognitive Sci.* 1999;3(6):216–22.

69. Gowen E, Miall RC. Behavioural aspects of cerebellar function in adults with Asperger syndrome. *The Cerebellum*. 2005;4(4):279–89.
70. Welchew DE, Ashwin C, Berkouk K, Salvador R, Suckling J, Baron-Cohen S, et al. Functional disconnectivity of the medial temporal lobe in Asperger’s syndrome. *Biol Psychiatry*. 2005;57(9):991–8.
71. Di Napoli A, Warriier V, Baron-Cohen S, Chakrabarti B. Genetic variation in the oxytocin receptor (OXTR) gene is associated with Asperger Syndrome. *Mol Autism*. 2014;5(1):48.
72. Durdiaková J, Warriier V, Baron-cohen S, Chakrabarti B. Single nucleotide polymorphism rs6716901 in SLC25A12 gene is associated with Asperger syndrome. 2014;1–5.
73. Warriier V, Chakrabarti B, Murphy L, Chan A, Craig I, Mallya U, et al. A pooled genome-wide association study of asperger syndrome. *PLoS One*. 2015;10(7):1–7.
74. Jamain S, Quach H, Betancur C, Råstam M, Colineaux C, Gillberg IC, et al. Mutations of the X-linked genes encoding neuroligins NLGN3 and NLGN4 are associated with autism. *Nat Genet*. 2003;34(1):27–9.
75. Perche o et al. Autisme, génétique et anomalies de la fonction synaptique. *Ann Fr Anesth Reanim*. 2010;
76. Szatmari P, Paterson A, Zwaigenbaum L, Roberts W. Mapping autism risk loci using genetic linkage and chromosomal rearrangements. *Nat Genet*. 2007;39:319–28.
77. Sato D, Lionel AC, Leblond CS, Prasad A, Pinto D, Walker S, et al. SHANK1 deletions in males with autism spectrum disorder. *Am J Hum Genet*. 2012;90(5):879–87.
78. Chamak B. L ’ autisme : surestimation des origines génétiques. 2010;
79. Wang K, Zhang H, Ma D, Bucan M, Glessner JT, Brett S, et al. Common genetic variants on 5p14.1 associate with autism spectrum disorders. 2010;459(7246):528–33.
80. Iourov IY, Vorsanova SG, Voinova VY, Yurov YB. 3p22.1p21.31 microdeletion identifies CCK as Asperger syndrome candidate gene and shows the way for

- therapeutic strategies in chromosome imbalances. *Mol Cytogenet.* 2015;8:82.
81. Croen L a., Grether JK, Yoshida CK, Odouli R, Hendrick V. Antidepressant Use During Pregnancy and Childhood Autism Spectrum Disorders. *Arch Gen Psychiatry.* 2011;68(11):1104–12.
  82. Atladóttir HÓ, Thorsen P, Østergaard L, Schendel DE, Lemcke S, Abdallah M, et al. Maternal infection requiring hospitalization during pregnancy and autism spectrum disorders. *J Autism Dev Disord.* 2010;40(8):1423–30.
  83. Kong A, Frigge ML, Masson G, Besenbacher S, Sulem P, Magnusson G, et al. Rate of de novo mutations and the importance of father's age to disease risk. *Nature.* 2012;488(7412):471–5.
  84. Haute autorité de Santé. Autisme et autres troubles envahissants du développement : interventions éducatives et thérapeutiques coordonnées chez l'enfant et l'adolescent. 2012;1–7.
  85. Cohler B, Weiner T. The Inner Fortress: Symptom and Meaning in Asperger's Syndrome. *Psychoanal Inq.* 2011;31(3):208–21.
  86. Andanson J, Pourre F, Maffre T, Raynaud JP. Les groupes d'entraînement aux habiletés sociales pour enfants et adolescents avec syndrome d'Asperger: revue de la littérature. *Arch Pediatr.* 2011;18(5):589–96.
  87. Jesner OS, Aref-Adib M, Coren E. Risperidone for autism spectrum disorder. *Cochrane Database Syst Rev.* 2007;1–24.
  88. Foster B, King BH. Asperger syndrome: To be or not to be? *Curr Opin Pediatr.* 2003;15(5):491–4.
  89. Hollander E, Kaplan A, Cartwright C, Reichman D. Venlafaxine in children, adolescents, and young adults with autism spectrum disorders: an open retrospective clinical report. *J Child Neurol.* 2000;15(2):132–5.
  90. Pourre F, Aubert E, Andanson J, Raynaud JP. Le syndrome d'Asperger dans les oeuvres de fiction actuelles. *Encephale.* 2012;38(6):460–6.
  91. Baron-Cohen S. The hyper-systemizing, assortative mating theory of autism. *Prog*

- Neuro-Psychopharmacology Biol Psychiatry. 2006;30(5):865–72.
92. Wright O. Norme, normalité, normalisation chez Michel Foucault. 2014;1–17.
93. Hacking I. Humans, aliens & autism Contraries. Dædalus. 2009;16:44–59.
94. Mottron L. Changing perceptions: The power of autism. Nature. 2011;479(7371):33–5.

### **Ouvrages:**

- 95: Kretschmer Ernst, « Körperbau und Charakter : Untersuchungen zum Konstitutionsproblem und zur Lehre von den Temperamenten », Springer-Verlag Berlin Heidelberg, 1977, 390p., p. 214-250.
96. Attwod Tony, « Le syndrome d’Asperger, guide complet », De Boeck, 3<sup>e</sup> édition, 2010, 489p, (a) p137, (b) p209-217, (c) p323- p345, (d) p47, (e) p23, (f) p15, (g) p3-5.
97. Asperger Hans, « Les psychopathes autistiques pendant l’enfance », chapitre 4 « L’aspect extérieur et la façon de s’exprimer », Empêcheurs de penser en rond, 1998 (texte de 1944), 147p.
98. Mottron Laurent, « L’autisme une autre intelligence : Diagnostic, cognition et support des personnes autistes sans déficience intellectuelle », Primento, 2013, 240p, p. 76.
99. Attwood Tony, « Syndrome d'Asperger », dans Traité Européen de psychiatrie de l'enfant et de l'adolescent, Lavoisier, 2012, 884p, p. 297.
100. Vermeulen Peter, « Comprendre les personnes autistes de haut niveau : Le syndrome d'Asperger à l'épreuve de la clinique », Éditions Dunod, 21 août 2013, 2e éd., 176 p., (a) p. 71-72, (b) p. 70, (c) p.72-73.
101. Remschmidt Helmunt, Kamp-Becker Inge, « Asperger-Syndrom ». Heidelberg: Springer Medizin Verlag, 2006, 259p, p. 140 – 143.
102. Frith, Uta, « Autism: Explaining the Enigma », Wiley-Blackwell; 2nd Edition, 2003, 260p, p. 152.
103. Juhel Jean-Charles, Hérault Guy, « La personne autiste et le syndrome d'Asperger », Presses Université Laval, 2003, 311 p, p. 162.

104. Attwood Tony, « Le syndrome d'Asperger et l'autisme de haut niveau - Approche comportementaliste », Dunod, coll. « Psychothérapies », 2014, 204p.
105. Parent Sophie, Turgeon Lyse, « Intervention cognitivo-comportementale auprès des enfants et des adolescents : Troubles de comportement », vol. 2, Presses universitaires du Québec, 2012, 206p, p131.
106. Pellé Arlette, « Le cerveau et l'inconscient : Neurosciences et psychanalyse », Armand Colin, 2015, 176 p., p. 127-130.
107. Noël-Winderling Myriam, « Autisme et syndrome d'Asperger : Un autre regard sur l'humanité », La vie de l'enfant, ERES, 2014, 224p, p. 52, 62-63.
108. Foucault Michel, « Les anormaux ». Cours au Collège de France (1974-1975), Paris, Seuil, 1999, 351p, p.150.
109. Macherey Pierre, « De Canguilhem à Foucault, la force des normes », La Fabrique éditions, 2009, 140 p., p. 88.
110. Canguilhem Georges, « Le normal et le pathologique », PUF, 1979 (1ère édition 1966), 292p, p. 177.
111. Vignaux Georges, « Argumentation et discours de la norme », Langages, 12<sup>e</sup> année, n°53, dans « Le discours juridique : analyse et méthode » Danièle Bourcier, 1979, 124p, p.72.
112. Sacks Oliver, « An Anthropologist on Mars: Seven Paradoxical Tales », Vintage Books, 1995, 327p, quatrième de couverture.
113. Silberman Steve, « Neurotribes, the legacy of autims, and how to think smarter, about people who think differently », Atlantic Libri, 2016, 560p, p. 473.
114. Chamak Brigitte, « Le concept de neurodiversité ou l'éloge de la différence », dans Catherine Déchamp-Le Roux et Florentina Rafael, « Santé mentale : guérison et rétablissement : regards croisés », Montrouge, John Libbey Eurotext, coll. *L'Offre de soins en psychiatrie*, décembre 2015, 153 p., p. 41.

**Sites internet :**

115. Blume Harvey, « Neurodiversity: On the neurological underpinnings of geekdom », The Atlantic, 1998.

(<https://www.theatlantic.com/magazine/archive/1998/09/neurodiversity/305909/>)

## IX. Annexes :

### **Annexe 1 :**

#### Questionnaire :

#### **Modalités de la prise de contact :**

##### **1-Comment avez-vous été orienté sur l'unité « Les Makaras » ?**

Initiative personnelle

Initiative d'un membre de votre famille

Par votre médecin généraliste

Par votre psychiatre

#### **Motivation :**

##### **2-Pour quelle raison vous êtes-vous orienté sur « Les Makaras » ?**

#### **Information :**

##### **3-Quelle conclusion a été tirée de cette évaluation ?**

##### **4-Cette évaluation vous a-t-elle permis d'acquérir des connaissances sur les troubles du spectre autistique ?**

Oui tout à fait

Plutôt oui

Ni oui ni non

Plutôt non

Non pas du tout

**Orientation :**

**5-Quelle prise en charge vous a été proposée par les Makaras suite à l'évaluation ?**

**6-Avez-vous initié cette prise en charge ?**

Oui

Non

**Impact social :**

**7-Est-ce que selon vous, l'évaluation diagnostique réalisée par les Makaras et l'orientation proposée vous ont permis d'améliorer vos relations avec vos pairs (amis et collègues) ?**

Oui tout à fait

Plutôt oui

Ni oui ni non

Plutôt non

Non pas du tout

**8- De la même façon, avez-vous le sentiment d'être plus à l'aise au travail ?**

Oui tout à fait

Plutôt oui

Ni oui ni non

Plutôt non

Non pas du tout

**9-S'il existait un sentiment d'isolement sur le plan social, percevez-vous aujourd'hui une diminution de ce sentiment ?**

Oui tout à fait

Plutôt oui

Ni oui ni non

Plutôt non

Non pas du tout

**Affectif et familial :**

**10-L'intervention des Makaras vous a-t-elle permis d'avoir une meilleure compréhension de vos propres réactions envers votre entourage ?**

Oui tout à fait

Plutôt oui

Ni oui ni non

Plutôt non

Non pas du tout

**11- Si le diagnostic de trouble autistique a été validé par les Makaras, avez-vous l'impression que les membres de votre entourage, auxquels vous avez confiés ce diagnostic, vous comprennent mieux ?**

Oui tout à fait

Plutôt oui

Ni oui ni non

Plutôt non

Non pas du tout

**12-D'une manière générale, avez-vous noté une amélioration de la qualité de vos rapports avec votre entourage suite à l'intervention des Makaras ?**

Oui tout à fait

Plutôt oui

Ni oui ni non

Plutôt non

Non pas du tout

**Qualité de vie :**

**13-Selon vous, existe-t-il une amélioration de votre qualité de vie suite à l'évaluation ?**

Oui tout à fait

Plutôt oui

Ni oui ni non

Plutôt non

Non pas du tout

**Satisfaction :**

**14-Etes-vous en accord avec le diagnostic effectué par les Makaras ?**

Oui tout à fait

Plutôt oui

Ni oui ni non

Plutôt non

Non pas du tout

**15-Est-ce que la prise en charge qui vous a été proposée par les Makaras suite à l'évaluation vous semble adaptée ?**

Oui tout à fait

Plutôt oui

Ni oui ni non

Plutôt non

Non pas du tout

**16-Est-ce que les informations qui vous ont été données au cours de l'évaluation vous ont semblé claires ?**

Oui tout à fait

Plutôt oui

Ni oui ni non

Plutôt non

Non pas du tout

**17-Avez-vous demandé un autre avis auprès d'un autre praticien ou d'une autre institution ?**

Non

Oui

**Si oui, quelle a été la conclusion de cet autre avis ?**

**18- Avez-vous de nouveau sollicité les Makaras ?**

Non

Oui

**Si oui, pourquoi ?**

**19-D'une manière globale, vous estimez-vous satisfait de l'intervention des Makaras ?**

Oui tout à fait

Plutôt oui

Ni oui ni non

Plutôt non

Non pas du tout

## **Annexe 2 :**

### **Le Syndrome Neurotypique (ou normal) :**

Il s'agit d'un néologisme issu de la contraction de neurologiquement et typique est désormais répandu dans la « blogosphère », par les autistes qui souhaitent être reconnus comme tels.

#### **Définition :**

Le syndrome neurotypique est un trouble neurobiologique caractérisé par un souci de préoccupations sociales, des délires de supériorité, et l'obsession de conformité.

#### **Symptômes :**

Les individus neurotypiques pensent souvent que leur expérience du monde est soit la seule ou la seule bonne. Les neurotypiques ont du mal à être seuls. Ils sont souvent intolérants à l'apparence des différences mineures chez les autres et ont du mal à communiquer directement, beaucoup ont une incidence plus élevée de mensonges par rapport aux personnes autistes.

#### **Etiologie :**

Le Syndrome neurotypique est supposé être d'origine génétique. Les autopsies ont montré que le cerveau du neurotypique est généralement plus petit que celui d'une personne autiste et a surdéveloppé les domaines liés au comportement social.

#### **Tendance :**

Malheureusement, plus de 9 625 sur 10 000 personnes pourraient être neurotypiques.

#### **Traitements :**

Il n'existe pas de remède connu pour le Syndrome neurotypique.

#### **Adaptation :**

Dans de rares cas les neurotypiques peuvent apprendre à compenser leur handicap et d'interagir normalement avec des personnes autistes.

## **Annexe 3 :**

### **Critères diagnostiques du Syndrome Neurotypique :**

A. Altération qualitative de la communication comme le témoigne au moins un des éléments suivants : retard ou absence du langage parlé (surcompensation par d'autres modes de communications comme le geste, la mimique ou l'interprétation)

Chez les individus maîtrisant suffisamment le langage : incapacité à ne pas interpréter les conversations avec autrui de manière illogique (en cherchant continuellement des doubles sens par exemple)

Usage stéréotypé et répétitif du langage. (Ex. Comment ça va ? Ça va bien)

B. Altération qualitative de l'autonomie affective, comme en témoigne au moins deux des éléments suivants :

Obsession marquée de comportements non-verbaux, vagues, indéfinissables, propres à chaque personne tels que le contact oculaire, la mimique faciale, les postures corporelles et/ou les gestes.

Incapacité à établir des relations avec les pairs possédant un autre mode de fonctionnement sans faire abstraction d'une interprétation l'amenant directement à une carence affective excessive.

Recherche extrême ou anormale de confort dans les moments de détresse (cherche le réconfort d'une façon stéréotypée, attire l'attention lorsque peu blessé)

Le sujet n'arrive pas à s'estimer suffisamment de manière autonome, ce qui l'amène à partager constamment ses plaisirs, ses intérêts ou ses réussites avec d'autres personnes.

Recherche constamment l'attention car incapable de rester seul.

Présence de réciprocité sociale ou émotionnelle : le sujet n'existe pas sans le regard des autres.

C. Caractère restreint, répétitif et stéréotypé des comportements sociaux, des intérêts et des activités socialement acceptables, comme en témoigne au moins deux des éléments suivants :

- Préoccupations circonscrites à quelques centres d'intérêts stéréotypés et restreints permettant de sauver l'image sociale, tant dans son intensité que dans son orientation.
- Adhésion apparemment inflexible à des habitudes ou à des rituels spécifiques d'une incohérence marquée mais fonctionnels pour la norme.
- Maniérismes moteurs stéréotypés et répétitifs dont l'absence de cohérence avec l'émotion vécue provoquent une distorsion.
- Préoccupations persistantes pour certaines parties du corps.

D. La perturbation entraîne un modelage cliniquement significatif du fonctionnement social, professionnel, ou dans d'autres domaines importants.

E. Il n'existe pas de retard général du langage mais la récurrence du manque de précision et de clarté de la communication est significative sur le plan clinique.

F. Au cours de l'enfance, il y a eu diminution de l'autonomie de penser et de la curiosité pour son environnement. Il y a cependant eu un apprentissage accéléré du comportement adaptatif.

**Serment d'Hippocrate :**

« Au moment d'être admise à exercer la médecine, je promets et je jure d'être fidèle aux lois de l'honneur et de la probité.

Mon premier souci sera de rétablir, de préserver ou de promouvoir la santé dans tous ses éléments, physiques et mentaux, individuels et sociaux.

Je respecterai toutes les personnes, leur autonomie et leur volonté, sans aucune discrimination selon leur état ou leurs convictions. J'interviendrai pour les protéger si elles sont affaiblies, vulnérables ou menacées dans leur intégrité ou leur dignité. Même sous la contrainte, je ne ferai pas usage de mes connaissances contre les lois de l'humanité.

J'informerai les patients des décisions envisagées, de leurs raisons et de leurs conséquences.

Je ne tromperai jamais leur confiance et n'exploiterai pas le pouvoir hérité des circonstances pour forcer les consciences.

Je donnerai mes soins à l'indigent et à quiconque me les demandera. Je ne me laisserai pas influencer par la soif du gain ou la recherche de la gloire.

Admise dans l'intimité des personnes, je tairai les secrets qui me seront confiés. Reçue à l'intérieur des maisons, je respecterai les secrets des foyers et ma conduite ne servira pas à corrompre les mœurs.

Je ferai tout pour soulager les souffrances. Je ne prolongerai pas abusivement les agonies. Je ne provoquerai jamais la mort délibérément.

Je préserverai l'indépendance nécessaire à l'accomplissement de ma mission. Je n'entreprendrai rien qui dépasse mes compétences. Je les entretiendrai et les perfectionnerai pour assurer au mieux les services qui me seront demandés.

J'apporterai mon aide à mes confrères ainsi qu'à leurs familles dans l'adversité.

Que les hommes et mes confrères m'accordent leur estime si je suis fidèle à mes promesses ; que je sois déshonorée et méprisée si j'y manque. »

