



**HAL**  
open science

# Impact du bilan effectué sur PEDIATED sur la prise en charge après un diagnostic de trouble du spectre de l'autisme : quels sont les éléments qui concourent à la mise en place d'une prise en charge à la suite d'un diagnostic de trouble du spectre de l'autisme ?

Tiphaine Lebon

## ► To cite this version:

Tiphaine Lebon. Impact du bilan effectué sur PEDIATED sur la prise en charge après un diagnostic de trouble du spectre de l'autisme : quels sont les éléments qui concourent à la mise en place d'une prise en charge à la suite d'un diagnostic de trouble du spectre de l'autisme ?. Médecine humaine et pathologie. 2019. dumas-03202291

**HAL Id: dumas-03202291**

**<https://dumas.ccsd.cnrs.fr/dumas-03202291>**

Submitted on 19 Apr 2021

**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.



Distributed under a Creative Commons Attribution - NonCommercial - NoDerivatives 4.0 International License

## AVERTISSEMENT

Cette thèse d'exercice est le fruit d'un travail approuvé par le jury de soutenance et réalisé dans le but d'obtenir le diplôme d'Etat de docteur en médecine. Ce document est mis à disposition de l'ensemble de la communauté universitaire élargie.

Il est soumis à la propriété intellectuelle de l'auteur. Ceci implique une obligation de citation et de référencement lors de l'utilisation de ce document.

D'autre part, toute contrefaçon, plagiat, reproduction illicite encourt toute poursuite pénale.

*Code de la Propriété Intellectuelle. Articles L 122.4*

*Code de la Propriété Intellectuelle. Articles L 335.2-L 335.10*

UNIVERSITÉ PARIS DESCARTES  
Faculté de Médecine PARIS DESCARTES

Année 2019

N° 142

THÈSE  
POUR LE DIPLÔME D'ÉTAT  
DE  
DOCTEUR EN MÉDECINE

Impact du bilan effectué sur PEDIATED sur la prise en charge après un diagnostic de trouble du spectre de l'autisme : quels sont les éléments qui concourent à la mise en place d'une prise en charge à la suite d'un diagnostic de trouble du spectre de l'autisme ?

Présentée et soutenue publiquement  
le 30 septembre 2019

Par

***Tiphaine LEBON***

Née le 24 septembre 1987 à Soisy-sous-Montmorency (95)

Dirigée par Mme Le Docteur Marie-Joëlle Orève, PH

Jury :

M. Le Professeur Mario Speranza, PU-PH..... Président

M. Le Professeur Olivier Bonnot, PU-PH

M. Le Professeur Yann Mikaeloff, PU-PH

## REMERCIEMENTS

**A ma directrice de thèse, Madame le Docteur Marie-Joëlle OREVE**, je vous remercie pour l'intérêt que vous m'avez porté pendant cette année, pour votre soutien, votre grande disponibilité et vos nombreux conseils durant la rédaction de ma thèse. Veuillez recevoir le témoignage de ma respectueuse considération.

**A Monsieur le Professeur Mario SPERANZA**, je vous suis reconnaissante de l'honneur que vous me faites de présider mon jury de thèse. Je vous remercie pour votre grande disponibilité et votre aide pour l'analyse de mes données.

**A Monsieur le Professeur Yann MIKAELOFF**, de faire partie de mon jury de thèse.

**A Monsieur le Professeur Olivier BONNOT**, d'avoir accepté de faire partie de ce jury.

Au terme de ce long parcours de mes études de médecine, parfois difficile et semer d'embûches, toujours riche en émotions, je dédie cette thèse :

**A Michaël**, l'amour de ma vie, mon évidence, le père que j'ai toujours rêvé d'offrir à mes enfants, celui qui me soutient depuis de nombreuses années et qui me rend meilleure chaque jour. Celui qui n'a jamais douté de moi et m'a permis d'être la femme et la mère que je suis devenue,

**A Soline et Romane**, mes deux filles, mes vies, qui font de mon existence, un rêve,

**A mon Papa**, dont je peux lire la fierté sur son visage de m'avoir comme fille et du parcours qui est le mien,

**A ma Maman**, qui a toujours répondu présente lorsque j'en avais besoin et qui m'a poussé à donner le meilleur de moi-même,

**A Frédéric**, mon grand frère que j'aime tendrement, pour nos discussions, nos éclats de rire, le simple fait de sa présence qui me rassure,

**A Jean-Baptiste**, mon petit frère, qui m'a fait grandir au travers de son trouble du spectre de l'autisme, qui m'a fait devenir celle que je suis maintenant. J'espère que, sur ta planète, tu es fier de moi,

**A Pierre-Emmanuel**, mon petit frère, un grand merci pour m'avoir, pendant de longues heures, expliquer « les statistiques pour les nuls » alors que tu étais à l'autre bout du monde, je suis fière de l'homme que tu deviens,

**A Jean-François**, mon beau-père,

**A Alexa**, pour m'avoir apporté mon neveu Hugo et ma nièce Léa que j'aime profondément.

**A Brigitte**, ma belle-mère, pour son soutien indéfectible et son amour, **A Julie** pour sa présence lors de mes moments de doute, **A Jennifer** pour répondre présente à chacun des moments de notre vie, **A Armand**, mon beau-père, **A Jeremie**, **A Anna**, à toute ma belle-famille que j'aime,

**A Pauline**, mon amie de toujours,

**Aux Loulous**, mes amis pour la vie, à nos fous-rires, et ce don que nous avons de rendre merveilleux chaque moment passé ensemble,

**A Blandine**, pour avoir montré tant d'intérêt pour ma thèse,

**A Clémence et Marine**, mes amies de banc de la fac de médecine.

## Table des matières

<b>REMERCIEMENTS .....</b>	<b>2</b>
<b>INTRODUCTION .....</b>	<b>6</b>
<b>CHAPITRE 1. LE TROUBLE DU SPECTRE DE L’AUTISME CHEZ LE JEUNE ENFANT.....</b>	<b>7</b>
<b>1.1- HISTORIQUE DU DIAGNOSTIC DE TSA .....</b>	<b>7</b>
<b>1.2- CLASSIFICATIONS DIAGNOSTIQUES .....</b>	<b>8</b>
<b>1.3- LES PLANS AUTISME POUR UNE OPTIMISATION DU DEPISTAGE ET DE LA PRISE EN CHARGE DES TSA .....</b>	<b>9</b>
<b>CHAPITRE 2. REVUE DE LA LITTERATURE.....</b>	<b>11</b>
<b>2.1- ETAT DES LIEUX SUR LA PRISE EN CHARGE EFFECTIVE DES TSA EN FRANCE .....</b>	<b>11</b>
<b>2.2- LES CRA .....</b>	<b>13</b>
<b>2.3- L’INTERET DU DEPISTAGE PRECOCE ET SES LIMITES .....</b>	<b>14</b>
<b>2.4- L’ANNONCE DIAGNOSTIQUE .....</b>	<b>15</b>
<b>2.5- LA RESTITUTION DIAGNOSTIQUE .....</b>	<b>16</b>
<b>2.6- LES REPRESENTATIONS DES TSA CHEZ LES FAMILLES ET CHEZ LES SOIGNANTS.....</b>	<b>16</b>
<b>2.7- IMPACT DU TSA SUR LA FAMILLE .....</b>	<b>17</b>
<b>2.8- L’ECART ENTRE LE DIAGNOSTIC ET LE TRAITEMENT.....</b>	<b>19</b>
<b>2.9- LES PRISES EN CHARGE PRECOCE ET L’IMPLICATION DES PARENTS.....</b>	<b>20</b>
<b>2.10- L’EFFICACITE DES APPROCHES DEVELOPPEMENTALES PRECOCES ET LEUR FAISABILITE .....</b>	<b>23</b>
<b>2.11- L’ADHESION AUX SOINS.....</b>	<b>24</b>
<b>2.12- LE TRAVAIL EN RESEAU .....</b>	<b>24</b>

<b>CHAPITRE 3. LE FONCTIONNEMENT DU CDE PEDIATED AU SEIN DU CRA ILE DE FRANCE .....</b>	<b>25</b>
<b>3.1- DEROULEMENT DE LA PREMIERE CONSULTATION .....</b>	<b>25</b>
<b>3.2- MODALITES D'OBSERVATIONS ET OUTILS D'EVALUATION.....</b>	<b>25</b>
<b>3.3- L'ACCOMPAGNEMENT DES PARENTS .....</b>	<b>26</b>
<b>3.4- LA RESTITUTION DIAGNOSTIQUE .....</b>	<b>26</b>
<b>3.5- FONCTIONNEMENT INSTITUTIONNEL .....</b>	<b>27</b>
<b>3.5-1. LES SYNTHESSES D'EQUIPE.....</b>	<b>27</b>
<b>3.5-2. VERS LE DEVELOPPEMENT D'UN TRAVAIL EN RESEAU.....</b>	<b>28</b>
<b>CHAPITRE 4. ETUDE SUR LE RESPECT DES PRECONISATIONS DE PRISE EN CHARGE .....</b>	<b>29</b>
<b>4.1- MATERIEL ET METHODES .....</b>	<b>29</b>
<b>4.2- RESULTATS.....</b>	<b>32</b>
<b>DISCUSSION .....</b>	<b>52</b>
<b>CONCLUSION.....</b>	<b>56</b>
<b>BIBLIOGRAPHIE .....</b>	<b>58</b>
<b>ANNEXE 1.....</b>	<b>62</b>
<b>ANNEXE 2.....</b>	<b>63</b>
<b>ANNEXE 3.....</b>	<b>65</b>

## INTRODUCTION

Les troubles du spectre de l'autisme (TSA) ou troubles envahissants du développement (TED) sont des troubles neuro-développementaux qui se caractérisent cliniquement par des altérations qualitatives de la communication et des interactions sociales et par des comportements ainsi que des intérêts restreints et répétitifs.

Le diagnostic précoce de TED/TSA est un enjeu de santé publique répondant à une exigence des enfants et de leurs familles, mais aussi un défi complexe pour les professionnels de santé. Ce diagnostic précoce permet d'engager une prise en charge, elle aussi précoce, adaptée à la spécificité des troubles, intervenant de façon majeure dans le pronostic à long terme de ces enfants.

Lorsqu'une famille nous est adressée pour l'évaluation diagnostique de leur jeune enfant, nous devons établir des préconisations de prises en charge qui seront plus ou moins respectées.

Nous nous interrogeons sur le respect de ces préconisations établies lors de la restitution diagnostique aux parents et à l'enfant.

De plus, nous nous sommes posé la question des facteurs qui concourent à la rapidité de la mise en place d'une prise en charge après que le diagnostic de TSA ait été posé.

Est-ce que ceux qui ont respecté totalement nos préconisations et ont mis en place des soins rapidement sont ceux qui ont une CSP importante ? Ou bien y a-t-il une différence selon la place dans la fratrie ? La façon dont l'annonce est réalisée, sous forme de signe de risques ou de diagnostic établi, a-t-elle un impact ? Le profil clinique de l'enfant intervient-il dans ce suivi des préconisations ?

Pour répondre à ces questions, nous rappelons les données de la littérature concernant le diagnostic précoce du Trouble du Spectre de l'Autisme dans une première partie.

Dans une deuxième partie, à partir d'une revue de la littérature non exhaustive, nous ferons un état des lieux sur les TSA, nous expliquerons les intérêts du CRA, nous développerons l'intérêt du dépistage précoce et ses limites, puis nous nous concentrerons sur l'annonce du diagnostic, la restitution diagnostique ainsi que sur les représentations des TSA sur la famille et sur les soignants. L'impact des TSA dans la famille sera étudié, mais aussi l'écart entre le diagnostic et le traitement, la prise en charge précoce et l'implication des parents, l'efficacité des approches développementales précoces et leur faisabilité sur le terrain, et pour finir sur l'adhésion aux soins.

Dans une troisième partie, nous détaillerons la mission du CDE (Centre de Diagnostic et d'Evaluation) PEDIATED au sein du CRA Ile de France.

Enfin, dans une quatrième partie, nous exposerons notre étude sur le respect des préconisations de prise en charge, en décrivant la méthodologie avec l'utilisation d'une base de données, afin d'explorer le retentissement de l'évaluation diagnostique en CRA sur le respect des préconisations de prise en charge. Les résultats seront détaillés puis confrontés aux apports de notre revue théorique. Nous discuterons des résultats obtenus.



# CHAPITRE 1. LE TROUBLE DU SPECTRE DE L'AUTISME CHEZ LE JEUNE ENFANT

## 1.1- Historique du diagnostic de TSA

La première description clinique de l'autisme date de 1943 où Léo Kanner regroupait les cas cliniques de onze enfants présentant : un isolement et des difficultés à développer des liens affectifs, un besoin d'immuabilité, un retard voire une absence de langage, un langage non fonctionnel et sans visée communicative, une manière stéréotypée et répétitive de jouer, un potentiel cognitif avec des compétences mnésiques et spatiales.

Le terme d'autisme ayant été emprunté à Bleuler qui l'avait utilisé dans la schizophrénie pour désigner un repli sur soi-même, fut d'abord repris par Léo Kanner, puis par le système de classification américain des maladies mentales en 1968 (Diagnosis and Statistical Manual for Mental Disorders, DSM II).

En 2019, les critères sémiologiques décrits par Léo Kanner restent d'actualité. Les différentes études menées jusqu'alors nous ont permis d'élargir nos connaissances, reconnaissant l'autisme comme un trouble neuro-développemental.

Le neuro-développement désigne l'ensemble des mécanismes qui vont guider la façon dont le cerveau se développe, orchestrant les fonctions cérébrales (fonction motrice, langagière, cognitive, d'intégration sensorielle, structuration psychique, comportement, etc.). Il est un processus dynamique, influencé par des facteurs biologiques, génétiques, socioculturels, affectifs, et environnementaux. Il débute très précocement, dès la période anténatale, pour se poursuivre jusqu'à l'âge adulte. Ce flux maturatif modifie chaque jour les capacités de l'enfant, est plus ou moins rapide selon les individus, mais il suit des étapes incontournables qui dans le cadre d'un développement ordinaire s'enchaînent de façon fluide. La perturbation de ces processus de développement cérébral conduit à un trouble neuro-développemental (TND) correspondant à des difficultés plus ou moins grandes dans une ou plusieurs de ces fonctions cérébrales.

Le TSA ayant des points communs avec les autres TND concernant les signes cliniques et les facteurs de risque, la démarche diagnostique pluri-professionnelle sera orientée sur l'examen du développement et la recherche des troubles associés.

Il est important de garder en tête la notion de spectre et donc d'une très grande hétérogénéité en matière de sévérité diagnostique. Il est à noter aussi la notion d'évolution qui est aussi variable relevant d'une part de l'hétérogénéité étiologique mais aussi de la disparité en matière de précocité de diagnostic, de prise en charge et de ses modalités. Un accompagnement et une prise en charge individualisés, précoces et adaptés, tant sur les plans éducatif, comportemental et psychologique augmentent les capacités d'interaction sociale, le degré d'autonomie et les possibilités d'acquisition du langage et de moyens de communication. Il est donc nécessaire d'établir le plus précocement possible un diagnostic fiable permettant de débiter le plus tôt possible une prise en charge adaptée. (HAS, 2012)

## 1.2- Classifications diagnostiques

En France, nous utilisons deux systèmes de classification différents :

- La classification internationale des maladies (CIM)
- Le manuel diagnostique des troubles mentaux ou diagnostic and statistical manual for mental disorders (DSM)

La classification internationale des maladies (CIM 10), publiée par l'organisation mondiale de la santé (OMS) en 1993 utilise la terminologie de « Troubles Envahissants de Développement ». Ce terme a été utilisé pour la première fois en 1980 dans la troisième édition du DSM, puis repris par le DSM 4 et la CIM 10. Elle est venue remplacer celle de « psychose spécifique de l'enfance », avec une volonté franche de caractériser l'autisme en le différenciant des psychoses. L'idée est que les troubles comportementaux « envahissent » tous les champs de la vie des enfants atteints. Elle fait aussi référence au caractère précoce des signes cliniques révélant des perturbations des fonctions en cours de développement, et ceci dans plusieurs domaines.

La CIM 10 utilise un système catégoriel, et différencie six catégories différentes de TED (Annexe 1).

Le DSM dans sa cinquième version (2013) (Annexe 2), a abandonné la terminologie de TED du DSM IV, au profit de « Troubles du Spectre de l'Autisme ». Cette classification propose un système dimensionnel dans lequel un même trouble peut avoir plusieurs profils développementaux ainsi que des manifestations plus ou moins sévères, intégrant ainsi la notion de spectre. La description clinique a été modifiée, elle regroupe trouble des interactions sociales réciproques et trouble de la communication.

Le TSA est positionné dans le DSM-5 parmi les troubles neuro-développementaux, au même titre que les troubles de l'attention, du développement intellectuel, de la motricité, de la communication et des apprentissages. Les critères du DSM-5 permettent de préciser d'une part, l'intensité du TSA au travers de trois niveaux d'aide requis au fonctionnement de la personne, et d'autre part de spécifier si les conditions suivantes sont associées : « déficit intellectuel, altération du langage, pathologie médicale ou génétique connue ou facteur environnemental, autre trouble développemental, mental ou comportemental, ou catatonie ». (DSM-5)

Des recommandations ont été récemment publiées par la Haute Autorité en santé (HAS) sur les modalités d'évaluation clinique et somatique des troubles autistiques. Celles-ci doivent comporter une évaluation pluridisciplinaire psychologique, orthophonique, psychomotrice, des consultations neurologiques et génétiques, la réalisation d'un bilan audiométrique, d'un électroencéphalogramme, d'un caryotype de haute résolution et d'une recherche d'X fragile. D'autres explorations peuvent être proposées en fonction des données cliniques, en particulier une IRM cérébrale.

### **1.3- Les plans autisme pour une optimisation du dépistage et de la prise en charge des TSA**

En France, depuis 2005, trois plans de santé publique se sont succédés afin d'optimiser le dépistage et la prise en charge globale des personnes avec autisme et d'éclairer les professionnels de santé sur ce trouble du neuro-développement. Pourtant, nous ne disposons encore que de trop peu d'éléments d'information sur la situation des personnes avec autisme et les accompagnements dont ils bénéficient. Les faiblesses du système de recueil de données ne permettent pas d'identifier avec précision le nombre de personnes avec autisme ainsi que les modalités d'accompagnement mis en œuvre dans les différents secteurs, sanitaire, médico-social, ou en soins de ville, pour ceux, les plus nombreux, qui vivent à leur domicile. Cette absence de données précises pénalise l'ensemble de la politique publique face à la réponse à apporter aux besoins actuels et futurs des personnes présentant un autisme. (Stratégie nationale pour l'Autisme au sein des troubles du neuro-développement)

Il est mis en avant que le différentiel entre les besoins des personnes avec autisme et les accompagnements proposés est considérable, qu'il s'agisse de l'accueil dans les établissements et services médico-sociaux (ESMS) ou de la prise en charge dans les structures sanitaires :

d'après les données de 2014, seuls 29 100 enfants et 49 000 adultes ont été accompagnés par des ESMS. Les prises en charge médico-sociales sont en constante évolution, avec une hausse très forte pour les enfants (+9 % par rapport à 2010) moins forte pour les adultes (+1 %).

pour les soins et l'accompagnement dispensés dans les hôpitaux de jour ou les centres médicaux psychologiques (CMP), ou encore par des professionnels libéraux, les informations sur les modes d'accueil et leur pertinence sont souvent mal renseignés et hétérogènes.

Le 3<sup>e</sup> plan autisme prévoyait un réseau de diagnostic « simple » avec au moins une équipe pluridisciplinaire de diagnostic de proximité par département selon les recommandations de bonnes pratiques de la HAS. Ce « niveau 2 » correspond aux centres d'actions médico-sociale précoce (CAMSP), aux centres médico-psycho-pédagogiques (CMPP), d'équipes hospitalières pluridisciplinaires de première ligne type services de pédiatre ou de pédopsychiatrie (CMP) Le niveau 3 concerne les diagnostics complexe et s'appuie sur les Centres Ressource Autisme associés à au moins une équipe hospitalière experte en CHU. Le déploiement du tryptique dépistage-diagnostic-interventions précoces dès 18 mois s'appuyait sur les équipes hospitalières expertes qui ont expérimenté, dans le cadre du 2<sup>e</sup> plan, le dispositif d'annonce et d'accompagnement du diagnostic de l'autisme ainsi que celles qui devront être identifiées par les ARS en lien avec les CRA.

Alors que le troisième plan fait de la mise en place d'interventions précoces individualisées et leur déploiement sur l'ensemble du territoire, un objectif prioritaire, les progrès demeurent hétérogènes.

Les centres de diagnostic connaissent un engorgement important avec des files d'attente considérables.

Les médecins de première ligne, généralistes et pédiatres, restent aujourd'hui encore quasiment absents de cette phase de repérage et de diagnostic alors qu'ils devraient être les acteurs majeurs pour repérer, mettre en place les démarches diagnostiques et organiser les premières interventions.

Au total, les délais de réalisation des diagnostics dans les centres ressources autisme (CRA) restent importants en 2016, avec une nouvelle progression du délai global entre la demande et la restitution du bilan qui atteint en moyenne 446 jours.

Lors de la journée de lancement du 4ème plan autisme, le jeudi 5 avril 2018, cinq engagements principaux ont été annoncés : renforcer la recherche et les formations, intervenir précocement auprès des enfants, garantir la scolarisation effective des enfants et des jeunes, favoriser l'inclusion des adultes, soutenir leurs familles. Un des points essentiels est la détection précoce de ce trouble pour qu'une prise en charge rapide puisse être envisagée.

Concernant les CRA, Mme Sophie Cluzel, secrétaire d'Etat aux personnes handicapées, a reconnu qu'un goulot d'étranglement s'était créé à leur niveau et qu'ils étaient devenus des lieux de diagnostic pour toutes les situations alors que leur mission première était d'être un pôle de référence pour les cas complexes.

Les professionnels soulignent également leurs difficultés à accompagner les familles dans leurs démarches à l'égard des MDPH et regrettent la perte de chance générée par les délais de ces prises en charge administratives. Ils plaident ainsi fortement pour la reconnaissance de leurs diagnostics et suggestions thérapeutiques par les équipes en charge d'évaluer les droits à prestations. La nécessité d'accélérer éventuellement l'annonce d'un handicap pour assurer une couverture des frais de soins a pour vocation de limiter les incapacités.

## CHAPITRE 2. REVUE DE LA LITTÉRATURE

Nous n'avons pas trouvé d'article sur la compliance aux préconisations après un diagnostic de TSA effectué dans un CDA. Mais plusieurs articles ont retenu notre attention par leur pertinence en lien avec nos questionnements. En effet, de nombreux articles s'intéressent à l'état des lieux sur les TSA, les CRA, l'intérêt du dépistage précoce et ses limites, l'annonce du diagnostic, la restitution diagnostique ainsi que les représentations des TSA sur la famille et sur les soignants. L'impact des TSA, mais aussi l'écart entre le diagnostic et le traitement, la prise en charge précoce et l'implication des parents, l'efficacité des approches développementales précoces et leur faisabilité sur le terrain, et l'adhésion aux soins ont été étudiés à travers différents articles.

### 2.1- Etat des lieux sur la prise en charge effective des TSA en France

Selon l'étude des modalités d'accompagnement des personnes avec troubles envahissants du développement (TED) du CNSA de mars 2011, dans trois régions françaises (Franche Comté, Seine et Marne et Seine St Denis et une partie du Nord Pas de Calais) de mars 2011, 36% des structures pour enfants et adolescents ont des modalités d'accueil spécifiques. Les professionnels déclarent que le projet individualisé, élaboré habituellement sur la base du travail de synthèse pluridisciplinaire, de la concertation avec les familles et les partenaires, est réactualisé en moyenne une fois par an. Le recours aux outils de diagnostic et d'évaluation spécifiques aux TED est peu fréquent. Sur le plan des interventions proposées, les résultats suggèrent une offre de services habituellement peu spécifique recouvrant des interventions qui ne ciblent pas particulièrement les domaines fonctionnels habituellement perturbés dans l'autisme et ne s'appuient pas sur des méthodes définies ou ayant fait l'objet d'un début de validation. Certaines activités sont très couramment utilisées sans que soit mis en avant un abord spécifique (la psychomotricité par exemple est proposée dans les trois quarts des structures). Dans le cas où sont proposées des interventions spécifiques et formalisées, celles-ci sont rarement répétées plusieurs fois dans la semaine ou ne sont destinées qu'à une minorité des personnes accueillies. Les données issues du volet qualitatif mettent en évidence une hétérogénéité des modalités d'accompagnement des personnes avec TED selon les régions et selon les établissements, avec une diversité des prises en charge et des approches théoriques. Le partenariat avec les familles apparaît plus actif dans les structures accueillant des enfants ou des adolescents. Les parents sont en général informés du contenu du projet individualisé, même si celui-ci n'est pas véritablement élaboré en partenariat avec eux. Plusieurs professionnels font d'ailleurs part de leur volonté d'associer plus étroitement les parents à l'élaboration du projet individualisé. Le manque de moyens humains dans l'établissement, et notamment le ratio d'encadrement insuffisant, l'existence de postes non pourvus ou encore l'absence de certaines catégories professionnelles (par exemple absence d'orthophoniste ou de psychologue) sont également identifiés par les structures comme une limite à la qualité de leur offre de service. La plupart des professionnels interrogés ont une volonté d'ouverture de l'établissement sur l'extérieur, et tous soulignent l'importance de la formation identifiée comme un besoin important et un levier pour améliorer la qualité de la prise en charge.

Les points positifs dans l'accompagnement régulièrement cités par les parents des trois régions sont la spécificité de la prise en charge proposée à leur fils ou leur fille, la qualité de la collaboration entre l'équipe et la famille, et la motivation et l'implication des professionnels dans le projet de prise en charge. Il existe un effet générationnel dans l'échantillon. Ainsi, l'intérêt d'une approche spécifique basée sur la rééducation orthophonique, l'utilisation d'outils de communication augmentée, ou les approches comportementales telles que l'ABA ou le Pecs est essentiellement mis en avant par les parents d'enfants et par certains parents d'adolescents - en général ceux qui sont scolarisés et suivis en libéral -, qui évoquent également l'intérêt de la précocité du diagnostic et de l'accompagnement. Les parents d'adolescents et d'adultes, pour la plupart suivis en établissement spécialisé, évoquent quant à eux des aspects moins spécifiques de l'accompagnement, à savoir la qualité de la communication avec l'équipe ou les qualités humaines des professionnels.

Les points faibles décrits par les familles dans l'accompagnement concernent le diagnostic trop tardif des enfants et adolescents voire inexistant pour les adultes, le caractère inadapté des modalités d'accompagnement et la place insuffisante des parents dans la prise en charge (manque d'informations sur la vie quotidienne de leur enfant et de communication avec l'équipe de prise en charge). Les parents d'enfants déplorent en particulier le manque d'accessibilité à certaines prises en charge comportementales (Pecs ou ABA en particulier), des durées de prise en charge insuffisantes, et une absence de compensation financière pour certaines prises en charge en libéral. Enfin, les autres points considérés par les parents comme problématiques sont le manque de places en établissement ou service spécialisé (en particulier à l'âge adulte ou en cas de graves troubles du comportement), le discours parfois culpabilisant des professionnels et leur manque de formation, mais aussi l'impact négatif des troubles de leur enfant sur la vie de leur famille.

## 2.2- Les CRA

Le rapport de l'IGAS d'octobre 1994 a proposé la création de centres régionaux de dépistage précoce de l'autisme. En 1999 quatre nouveaux centres situés à Reims, Tours, Brest et Montpellier ont ainsi été créés. Puis le plan de janvier 2004 a décidé la mise en place d'un CRA pour chaque région. En 2006, chaque région est dotée d'un CRA. Ces organismes sont animés par une équipe pluridisciplinaire, spécialisée et expérimentée sur les TSA, mettant en œuvre des actions de diagnostic précoce, de recherche, d'aide, de soutien, d'information, de formation, de conseil et d'expertise auprès des familles et des professionnels médico-sociaux et de santé.

Les CRA sont des structures médico-sociales ayant pour mission de coordonner les stratégies d'intervention et de recherche au service des personnes présentant des troubles autistiques et apparentés, être un lieu de convergence, de traitement et d'orientation des demandes et des informations par la mise en lien avec les acteurs de terrain.

Leurs missions ont été déclinées par la circulaire de 2005 en sept volets :

- accueil et conseils aux personnes et à leur famille
- appui à la réalisation de bilans et d'évaluations
- organisation de l'information à l'usage des professionnels
- recherche et études :
- animation d'un réseau régional
- conseil et expertise nationale

En Ile de France la mission diagnostic est assurée par les centres diagnostics et le reste par le centre ressource autisme Ile de France (CRAIF).

Sur les CRA, la demande a augmenté. Le constat est fait de l'insuffisance persistante des moyens, qui ne permettent pas de réévaluer aussi souvent que préconisé dans les RPP, ni de répondre au besoin de diagnostic de certaines populations. Les évaluations des enfants avec autisme semblent se faire de plus en plus précocement, mais les équipes soulignent toutes l'extrême difficulté à proposer des prises en charge adaptées aux familles d'enfants très jeunes à qui un diagnostic a été annoncé, et pour lesquels très peu de réponses adaptées sont disponibles.

Les premiers bilans du fonctionnement des CRA démontrent l'apport qu'ils représentent pour améliorer la prise en charge des personnes autistes ou souffrant de troubles apparentés, notamment des enfants, et cela en intervenant avec pertinence dans plusieurs problématiques actuelles de l'autisme :

- les insuffisances du repérage et du diagnostic précoce des troubles,
- le manque ou au contraire la surabondance d'informations sur les approches et les pratiques,
- les difficultés de coordination entre les différents professionnels,
- les insuffisances de la formation des professionnels en charge de l'accueil et du soin des enfants et adultes et le manque de recherche.

Selon le rapport IGAS de 2016 sur l'évaluation des CRA et appui à leur évolution, ils estiment à 446 jours de délai d'attente moyen des familles pour accéder à un diagnostic dans un CRA. 45% des bilans concernent des enfants de 6 à 16 ans.

### 2.3- L'intérêt du dépistage précoce et ses limites

La reconnaissance précoce du trouble, à partir de deux ans, est importante, car la mise en place précoce des soins peut permettre une évolution favorable, en limitant l'importance du handicap et en permettant une meilleure adaptation et une meilleure intégration des patients souffrant d'autisme dans la société. Si les parents s'inquiètent par exemple du caractère peu réactif de leur enfant, de son apparente indifférence à leur présence, il est important de prendre leur observation au sérieux et de leur proposer un deuxième rendez-vous afin d'explorer avec eux les motifs de leur inquiétude. L'utilisation du CHAT peut être une bonne manière d'objectiver des difficultés d'interaction sociale, qui justifieront alors d'une évaluation plus approfondie de l'enfant. Il ne s'agit pas à ce stade de porter un diagnostic d'autisme, mais de repérer des difficultés développementales justifiant d'un avis complémentaire. L'enfant et ses parents pourront alors être dirigés vers une structure tel qu'un centre médicopsychologique (CMP) ou un centre médico-psychopédagogique (CMPP), afin qu'une première évaluation clinique et des soins puissent débiter sans délai. Alternativement, les orthophonistes ou les psychomotricien(nes) peuvent apporter de premiers éléments d'investigation et diriger l'enfant vers un réseau de soins adaptés aux besoins de l'enfant, voire débiter eux-mêmes une prise en charge. Parallèlement ou dans un second temps, l'enfant pourra être orienté vers l'un des centres de ressources régionaux spécialisé dans l'évaluation diagnostique de l'autisme et des troubles neurogénétiques associés (Robel, 2009)

Selon le rapport de mars 2016 sur l'évaluation des centres de ressources autisme (CRA) en appui de leur évolution, Le temps où la nécessité de la démarche diagnostique était parfois remise en cause semble révolu pour l'essentiel. De même est en recul l'attitude de certains professionnels de ne pas remettre le diagnostic aux familles. Toutefois, sur ce plan, il existe encore un « tabou » entourant le diagnostic lié à une certaine conception du diagnostic et à une certaine pratique de l'annonce diagnostique. On trouve encore aujourd'hui, des réticences de médecins à poser des diagnostics et/ou orienter vers des spécialistes de second degré pour poser un diagnostic. Ces professionnels considèrent le diagnostic comme une étiquette susceptible de stigmatiser l'enfant et font état des difficultés des parents à le recevoir. Diagnostiquer dans une perspective psychanalytique, c'est selon eux « enfermer l'enfant dans une catégorie » et rigidifier une réalité potentiellement évolutive, d'autant plus quand il s'agit d'un enfant. D'autres médecins fournissent des arguments en faveur d'un diagnostic précoce, à partir de l'étude de trajectoires ou d'explorations fonctionnelles. Ils observent eux aussi que les signes chez un enfant très jeune sont difficiles à interpréter mais le bénéfice tiré d'un dépistage précoce leur paraît supérieur à ses risques. Ils s'appuient sur des études qui montrent que la précocité de la prise en charge est le facteur le plus influent, le plus bénéfique pour l'évolution du handicap. Il est évident qu'une évolution est en cours, mais il reste encore un frein au dépistage précoce des enfants. La difficulté à trouver un pédopsychiatre en dehors des zones urbaines, et parfois d'ailleurs dès que l'on s'éloigne du cœur même des grandes agglomérations est connue. Certains départements peuvent passer quelques années sans un seul poste pourvu dans le service public hospitalier : la Lozère, la Nièvre, le Cantal constituent des exemples parmi d'autres. Il faudrait ajouter ceux beaucoup plus nombreux encore où ils ne sont qu'un ou deux, en ajoutant que tous les pédopsychiatres n'ont pas développé une compétence en matière de TED.



## 2.4- L'annonce diagnostique

Le diagnostic est souvent une source majeure de stress et une désillusion pour la plupart des parents, même si plus de la moitié d'entre eux reconnaissent, bien avant déjà, les difficultés de langage et le retard du développement social de leur enfant (Howlin et Moore, 1997). Le cheminement des parents est souvent très long avant d'accéder à la dernière étape d'acceptation ; il est fréquemment pavé de doute, de crainte, de découragement, de déception, de culpabilité, etc. Les parents confrontés à des retards de mise en place des prises en charge et à de longues périodes d'incompréhension et d'incertitude comparent souvent leur expérience à un véritable « parcours du combattant » (Bobet et Boucher, 2005 ; Wintgens et Hayes, 2005).

L'étude de Hahaut et al. (2002) pointe le sentiment d'insatisfaction décrit par les parents concernant les informations qui leur sont fournies sur la pathologie, sur les possibilités de prise en charge et sur l'évolution de leur enfant. Plusieurs études mettent en évidence le besoin exprimé par les parents d'être mieux informés sur l'autisme par les spécialistes (Galkowski, Vaillant-Rousseau et Sciutti-Cathala, 1991 ; Peeters, 1996 ; Whitaker, 2002), notamment au moment de l'annonce du diagnostic qui provoque en eux des réactions immédiates de crainte et de choc associées à un sentiment d'isolement et d'incertitude (Whitaker, 2002).

Les réactions des parents à l'annonce du diagnostic sont diverses. Les plus fréquentes sont la peine, la détresse, le choc, la surprise et la culpabilité, ou parfois au contraire, le soulagement de connaître enfin de quoi souffre leur enfant (Hutton et Caron, 2005). L'annonce du diagnostic, même si c'est un moment difficile, amène un éclairage et permet d'avoir accès à des personnes qualifiées qui peuvent les aider (Dionne et Rousseau, 2006) ou de rencontrer d'autres familles confrontées à la même situation qui peuvent leur apporter un soutien émotionnel important et des conseils pratiques (Tréhin, 1998 ; Hahaut et al., 2002). Un diagnostic précoce accompagné d'une information et d'une perspective d'action pourra être perçu comme le début d'une aide réelle apportée à l'enfant et sera un facteur déterminant pour le bien-être de l'enfant et de sa famille (Tréhin, 1998 ; Hahaut et al., 2002). Généralement, les parents participent à des groupes de parole ou de soutien et lisent énormément pour mieux comprendre le diagnostic d'autisme et l'accepter plus facilement (Bobet et Boucher, 2005 ; Hutton et Caron, 2005).

Selon Bagdhalli et al, l'annonce du diagnostic suscite toujours une recherche d'informations des parents, d'abord auprès des médecins et autres professionnels présents, puis par des lectures personnelles, et enfin auprès des associations.

Cette dimension d'information ne concerne pas que l'annonce du diagnostic, elle recouvre également le suivi. Les recommandations Has précisent ainsi que toute intervention familiale devrait commencer par la délivrance d'une information claire et complète sur l'autisme et sur les interventions éducatives proposées pour l'enfant autiste. Cette information aura un véritable effet bénéfique uniquement si le degré de réceptivité et la capacité de la famille à faire face à la situation le permettent. Une fois le diagnostic posé, et une fois que la famille dispose d'une information compréhensible, fiable et appropriée, une nouvelle dynamique familiale peut alors se mettre en place, visant à préparer le présent et l'avenir de l'enfant autiste et de sa famille.

## **2.5- La restitution diagnostique**

Selon la HAS en février 2018, et concernant l'annonce du diagnostic et l'information des familles, il est recommandé qu'il y ait une articulation entre l'annonce diagnostique et la mise en œuvre du projet personnalisé d'interventions. Avant la confirmation d'un diagnostic de TSA, il est souhaitable de poser et annoncer un diagnostic provisoire de troubles du neurodéveloppement assorti d'un diagnostic fonctionnel précisant les altérations de fonction ou les troubles invalidants de la santé permettant ainsi la mise en place d'interventions et l'ouverture de droits via les maisons départementales pour les personnes handicapées et l'assurance maladie. Que ce soit pour le diagnostic avéré ou provisoire le projet personnalisé d'interventions doit être élaboré avec les parents en tenant compte de leurs besoins d'information et d'accompagnement dans les démarches. Une attention accrue est nécessaire pour les familles en situation de vulnérabilité sociale, culturelle, ou bien dans les cas où les parents sont eux-mêmes en situation de handicap. Dans tous les cas, il est également nécessaire d'être attentif aux besoins de la famille et de s'intéresser à son niveau de stress et de qualité de vie.

Selon Sylvie Tordjman en 2002, la restitution de cette évaluation doit être une restitution humaine et non bureaucratique. Cette restitution des résultats, loin de se résumer à un rapport d'experts, peut constituer un réel travail d'échange, de discussion et d'accompagnement aussi bien avec les parents qu'avec les équipes soignantes. On peut observer chez un même enfant autiste, lors des évaluations, des fluctuations comportementales et relationnelles ainsi que des fluctuations dans le rythme de la passation (ralentissement, accélération) en fonction de l'environnement, des personnes présentes ou de l'état de l'enfant. Ces fluctuations sont essentielles à l'établissement du projet thérapeutique car elles nous renvoient aux capacités d'émergence de l'enfant autiste, à son humanité et non à son immuabilité.

## **2.6- Les représentations des TSA chez les familles et chez les soignants**

La prise en charge de l'enfant ayant un trouble autistique se trouve au cœur d'une triangulation : l'enfant, les parents, et le soignant ; ces deux derniers ayant chacun des représentations différentes de l'autisme. Le personnel soignant a davantage une représentation de l'autisme en termes de symptomatologie, d'étiologie et d'intervention thérapeutique ; alors que les parents ont plus une représentation de l'autisme en termes de possibles et d'impossibles dans les activités quotidiennes. À ce sujet, Gray (1993) confirme que la perception des parents diffère de celle de l'équipe de soins : globalement, les parents s'attendent à ce que leur enfant ait une vie la plus « normale » possible ; alors que l'équipe de soins croit en une évolution possible vers des comportements plus adaptés mais elle est certaine qu'une « guérison » n'est pas possible. Les familles souhaitent généralement que leur enfant puisse mener une vie la plus proche possible de celle des personnes ordinaires, et surtout veulent qu'il soit intégré dans notre société (Tréhin, 1998). Beaucoup de parents pensent ainsi en termes d'adaptation, d'intégration, de développement et de réduction du handicap. Plus récemment, on note aussi l'écart entre le souhait d'une intégration en milieu scolaire ordinaire pour les parents et une prise en charge institutionnelle pour les soignants (Bobet et Boucher, 2005).

## 2.7- Impact du TSA sur la famille

L'impact de l'autisme sur la famille est majeur mais semble variable en fonction de certaines caractéristiques de l'enfant, des parents ainsi que de la disponibilité et l'efficacité des aides qui leur sont offertes.

Estes et son équipe constate en 2014 que les parents d'enfants atteints de troubles du spectre autistique présentent des niveaux élevés de stress et de détresse psychologique liés au rôle de parent, même par rapport aux parents d'enfants ayant une déficience intellectuelle sans TSA, incluant des facteurs liés à la famille tels que le statut socio-économique (Orsmond et al., 2007; Mak et al., 2007), les relations conjugales (Higgins, Bailey et Pearce, 2005; Rodrique, Morgan et Geffken, 1990), la disponibilité d'un soutien social (White et Hastings, 2004) et le nombre d'enfants handicapés dans une famille (Orsmond et al., 2007). Les caractéristiques spécifiques des enfants atteints de TSA, en particulier les problèmes de comportement, contribuent également à augmenter le stress des parents (Abbeduto et al., 2004; Blacher et McIntyre, 2006; Dumas, Wolf, Fisman et Culligan., 1991; Estes et al., 2009; Hastings et Brown, 2002). De récentes recherches attestent ainsi que les parents d'un enfant autiste présentent généralement un haut niveau de stress, un haut niveau d'anxiété et un haut niveau de dépression. Les difficultés psychologiques de ces parents sont souvent corrélées à la sévérité des symptômes de leur(s) enfant(s). Hastings et al. en 2002 ont ainsi montré que la sévérité des symptômes autistiques et les problèmes comportementaux associés sont prédictifs d'un important niveau de stress parental. Plus les troubles d'un enfant avec autisme sont envahissants, plus le risque est élevé pour les parents de présenter un fort niveau de stress et de dépression, et, en retour, plus le stress et/ou la dépression sont élevés, plus cela a un impact délétère sur les caractéristiques autistiques de leur enfant.

L'étude de Hahaut et al (2002) témoigne aussi des lourdes conséquences et des difficultés entraînées par l'autisme d'un enfant ou d'un adolescent dans la vie quotidienne de la famille, tant sur le plan affectif que social.

La naissance d'un enfant est souvent une situation de grand changement suscitant une situation de stress plus ou moins important au sein de la famille. En effet, une naissance s'accompagne souvent d'une évolution sur le plan individuel, conjugal et familial. On peut alors aisément imaginer que lorsqu'un enfant présente des problèmes de santé ou de développement, quels qu'ils soient, le stress ressenti par les parents peut devenir significativement important, voire pénalisant pour eux-mêmes et leur entourage. Quand un enfant vient au monde et qu'il développe une symptomatologie autistique, il se passe généralement quelques années avant que les parents n'obtiennent un diagnostic précis. Suite à une longue période d'inquiétude, de doutes, de stress et d'errance diagnostique, les parents se retrouvent souvent isolés avec un simple nom, une étiquette à coller sur les particularités de leur enfant, sans nécessairement disposer pour autant des ressources psychologiques indispensables qui leur permettraient d'appréhender plus positivement la situation. Ainsi, être optimiste quant à l'avenir de leurs enfants peut se révéler difficile, voire impossible, pour ces parents, surtout s'ils n'ont pas systématiquement accès aux informations utiles pour faire face efficacement à leur nouvelle situation de vie. Parmi ces informations, on compte la description du trouble et son évolution, l'évaluation précise des capacités et des difficultés de leur enfant, ou encore la présentation de différentes interventions possibles en mesure de favoriser le développement de leur(s) enfant(s).

L'idée centrale est de renforcer et de consolider le fonctionnement de la famille, afin d'anticiper et de prévenir les difficultés et conflits potentiels qui peuvent résulter des

problèmes auxquels elle devra inévitablement faire face. Cela passe notamment par la recherche d'*un soutien social*, qui constitue une ressource adaptative importante. Le soutien social peut être défini comme étant, d'une part, l'aide apportée par le conjoint, la famille ou les amis, et d'autre part, par la pratique d'activités de loisirs, c'est-à-dire toutes les activités pratiquées par les parents d'enfants autistes leur permettant de ne pas s'isoler socialement. Cette ressource adaptative favorise l'ajustement des parents à leur nouvelle situation de vie, atténue le stress et agit dans ce sens comme un facteur de protection efficace contre le stress, l'anxiété et la dépression. La réduction, voire l'absence de soutien social, peut exacerber le stress et les symptômes dépressifs, ce qui conduit les parents à ne pas être en mesure d'agir efficacement pour contribuer à la diminution des caractéristiques autistiques pénalisantes de leur(s) enfant(s). La recherche d'un soutien social est également le garant d'une bonne cohésion au sein de la famille, d'une meilleure adaptation parentale et d'un meilleur investissement des parents dans l'éducation de leur(s) enfant(s). Rompre l'isolement et rechercher activement un soutien social extérieur amène ainsi à une diminution des risques de dépression, à de meilleures relations conjugales, ainsi qu'à de plus grands sentiments de compétence au sein de la famille. Un haut niveau de cohésion familiale et une qualité de vie optimale facilitent également la mise en place de stratégies de coping efficaces et adaptées. Selon Cappe en 2012, L'autisme grève la qualité de vie des parents qui ont plus que jamais besoin de moments de répit. L'autonomie de l'enfant, son intégration scolaire et sociale, ainsi que le partenariat parents-professionnels sont à la base d'un ajustement mieux réussi.

## 2.8- L'écart entre le diagnostic et le traitement

Selon la HAS de mars 2012, un des objectifs étaient de débiter avant 4 ans et dans les 3 mois suivant le diagnostic des interventions personnalisées, globales et coordonnées, fondées sur une approche éducative, comportementale et développementale, qu'il y ait ou non retard mental associé. Quand les interventions globales ne sont pas disponibles dans les 3 mois suivant le diagnostic, il est recommandé de proposer dans un premier temps aux parents et à leur enfant des interventions ciblées sur le développement de la communication et du langage, afin d'améliorer les interactions sociales entre l'enfant et son environnement. La mise en œuvre d'interventions globales doit ensuite prendre le relais dès que possible.

En 2005, Hutton et son équipe ont montré que dans les pays anglo-saxons, près de la moitié des parents ont déclaré qu'ils n'avaient aucune difficulté à obtenir des services une fois que leur enfant avait reçu un diagnostic d'autisme. Les autres parents ont toutefois indiqué qu'ils avaient été placés sur des listes d'attente, avaient eu du mal à obtenir des prises en charge dans l'école de l'enfant et qu'il leur était difficile d'obtenir des services dans leur région. Le plus souvent, les parents ont parlé de leur incapacité à trouver une personne bien formée, du nombre insuffisant d'heures de prises en charge nécessaires et de la distance à parcourir pour les recevoir. Après avoir reçu le diagnostic, une personne coordonnant les soins a été affectée à la plupart des familles pour les aider à mettre en place des services d'intervention. Même si les services d'orthophonie et d'ergothérapie étaient les services les plus souvent utilisés, de nombreuses familles ont eu recours à d'autres thérapeutiques pour aider l'enfant à se développer et à s'intégrer. Parallèlement à l'étude de Kohler (1999), cette étude a révélé que les familles éprouaient des difficultés à obtenir ces services. Les difficultés comprenaient l'inscription sur les listes d'attente, les obstacles à la mise en place de l'école ou l'impossibilité d'obtenir des prises en charge.

Dans son étude de 2001, Lazartigues a souhaité préciser l'âge de repérage des premiers signes par les parents, l'âge de la première consultation spécialisée, de la première prise en charge, et d'étudier les facteurs influençant ces trois variables d'âge. **L'âge de la première prise en charge est de 36,19 mois** dans cette étude. Elle se fait en service de pédopsychiatrie dans 68,7% des cas, en CAMSP dans 11,3% des cas, en CMPP dans 6,8% des cas et dans un cabinet libéral pour 4% des enfants. Elles sont essentiellement ambulatoires (58,8%), en hôpital de jour (26%), en SESSAD (7,2%). Toujours selon les résultats de cette étude, le **délai entre l'âge de la première consultation et celui de la première prise en charge est de 4,56 mois** ce qui semble assez court, tendant à montrer que les enfants présentant des troubles autistiques sont rapidement pris en charge, probablement après le temps nécessaire à un bilan. De plus, ont été étudiées les influences sur l'âge de la première prise en charge d'une quinzaine de facteurs (sexe, niveau de langage lors de l'évaluation, cas, âge de l'acquisition de la position assise, âge de la marche, âge des premiers mots, des premières phrases, cadet ou benjamin, catégorie socioprofessionnelle du père, présence d'antécédents de pathologie somatique, existence d'une souffrance néonatale, antécédents d'épilepsie, pathologie du système nerveux central en dehors de l'épilepsie, présence d'antécédents de pathologie somatique avant 18 mois, antécédents d'une prématurité). L'âge de la première prise en charge est diminué quand il existe un retard du développement moteur, et un retard d'apparition des premiers mots, une souffrance néonatale. Ils ont constaté le même phénomène lorsque le niveau de langage est bas lors de l'évaluation. Selon cette étude, aucune des variables

étudiées n'a d'influence sur le délai entre l'âge de la première consultation et l'âge de première prise en charge.

Dans l'étude d'Aussilloux, ils ont indiqué que même si le décalage entre la première consultation spécialisée et la prise en charge paraît modéré en moyenne, cela cache des variations importantes selon les enfants et les moyens disponibles dans leur secteur géographique. Il est évoqué que le délai entre les premières inquiétudes parentales et la première consultation spécialisée est tellement important par rapport au délai entre la première consultation et la prise en charge que ce dernier ne semble pas poser problème et qu'il existe une variété des dispositifs mis en place.

En Inde, l'âge moyen d'une première consultation était de 32,5 mois, et l'âge moyen du diagnostic de TSA était de 49,75 mois, soit 17,25 mois plus tard. 3 mois après le diagnostic de TSA posé, les interventions thérapeutiques étaient initiées (52,75 mois). (Preeti K et al, 2016).

## **2.9- Les prises en charge précoce et l'implication des parents**

Au regard des preuves de leur efficacité et de l'expérience professionnelle, l'implication des parents dans les interventions globales est recommandée pour assurer la cohérence des modes d'interactions avec l'enfant (participer le plus tôt possible à des séances éducatives et thérapeutiques, et bénéficier d'un accompagnement spécifique ou d'une formation ou d'un programme d'éducation thérapeutique). Il était aussi indiqué qu'il fallait désigner un professionnel ou un binôme au sein de l'équipe d'interventions chargés d'assurer la coordination, la continuité et la complémentarité des interventions, tout au long du parcours de l'enfant.

Selon Sarah Bydlowski en 2015, les parents d'enfants autistes, en particulier, dénoncent activement le manque de moyens à disposition pour la prise en charge de leurs enfants. Certaines associations de parents, mais aussi un grand nombre de spécialistes du soin et de l'éducation, partageant pour une part ce constat, ont contribué à mettre en exergue la problématique de la prise en charge des enfants autistes, par la sensibilisation des médias et des pouvoirs publics.

Actuellement, la recherche de solutions par les parents se fait parfois en dehors du circuit médical traditionnel, via les associations, les médias et plus récemment l'utilisation d'internet. Les informations trouvées peuvent être contradictoires ou incomplètes, conduisant certains parents à une confusion et un parcours d'errance.

Le dernier plan autisme met l'accent sur l'intervention précoce auprès des enfants, qui gagnerait à être amélioré si le diagnostic n'était pas posé si tardivement pour beaucoup d'entre eux. En revanche, il ne fait pas état du retard d'instauration des interventions après l'annonce diagnostique. La mise en place dans chaque territoire d'une plate-forme d'intervention et de coordination « autisme-troubles du neuro-développement » de 2<sup>e</sup> ligne, chargée d'organiser rapidement les interventions de différents professionnels libéraux sans attendre le diagnostic est une des mesures de ce plan autisme. 106 millions d'euros devraient être libérés pour accélérer la prise en charge dans les troubles du neuro développement. Cet engagement d'intervention précoce permettrait d'organiser un parcours de soin coordonné et fluide pour les 0-4 ans et la création d'un forfait intervention précoce finançant le recours aux professionnels libéraux labellisés.

Les recherches ont montré qu'une intervention précoce intensive peut conduire à de meilleurs résultats pour les enfants atteints de TSA (Dawson et al., 2010). De nouvelles conclusions

suggèrent que les parents pourraient également bénéficier de leur participation à une intervention précoce intensive (Osborne, McHugh, Saunders et Reed, 2008 ; Schwichtenberg et Poehlmann, 2007 ; Hastings et Johnson, 2001). Les résultats de nombreuses études indiquent un effet positif pour la plupart des parents, notamment une augmentation des connaissances, des compétences et des performances parentales.

Deux études ont montré qu'un plus grand nombre d'heures d'intervention précoce était associé à un stress parental moindre et à une diminution de la dépression parentale (Osborne, McHugh, Saunders et Reed, 2008 ; Schwichtenberg et Poehlmann, 2007). Cependant, la participation à une intervention précoce intensive peut demander beaucoup de temps, d'énergie et de ressources aux familles. Il n'est pas toujours évident que le stress des parents diminue chez les familles impliquées dans une intervention précoce de l'autisme (Baker-Ericzen, Brookman-Frazee et Stahmer, 2005). Par exemple, les mères ont démontré une relation positive et linéaire entre la tension personnelle et le nombre d'heures consacrées à l'intervention précoce auprès de leurs enfants (Schwichtenberg et Poehlmann, 2007). Dans cette étude, les soignants de très jeunes enfants nouvellement diagnostiqués atteints de TSA et ayant participé à trois mois de coaching de parents P-ESDM ont signalé un stress parental inférieur à celui des aidants bénéficiant d'une intervention communautaire comme d'habitude. Les aidants naturels du groupe P-ESDM n'ont signalé aucune augmentation du stress parental, alors que les aidants naturels qui ont obtenu une intervention communautaire ont eu davantage de stress au cours de la même période.

Ainsi, les approches qui mettent l'accent sur les stratégies de coaching collaboratif pour soutenir et encourager la participation active des parents peuvent avoir un impact positif sur le bien-être des parents.

Comme le rappelle R.Zebdi en 2018 dans son étude sur les stratégies de coping et sentiment de compétence parentale des parents d'enfants atteints de troubles autistiques, la parentalité auprès d'un enfant handicapé nécessite d'importants ajustements cognitifs, émotionnels et comportementaux de la part des parents. L'hypothèse principale est que des difficultés d'adaptation dans ces différents domaines pourraient générer de la souffrance et impacter le sentiment de bien-être des parents. De nouvelles connaissances dans ce champ permettraient d'ajuster au mieux les prises en charge thérapeutiques, notamment dans l'accompagnement du parent dans son vécu et son rôle parental. Les parents satisfaits dans leur rôle ont tendance à exprimer un meilleur sentiment de bien-être subjectif que les parents se disant moins satisfaits. Enfin, l'intégration du parent dans le processus de soin de l'enfant favorise son sentiment de compétence parentale.

B.Golse, en 2003, rappelait que Les parents ont le droit et le devoir de nous rappeler sans relâche qu'ils sont fondamentalement libres de choisir la trajectoire thérapeutique qui leur convient le mieux pour leur enfant et qui peut être mouvante dans le temps (prise en charge ambulatoire ou institutionnelle, hôpital de jour ou institution éducative, CLISS, pédagogies ou rééducations spécialisées, etc.)

Il est donc important de mettre en place des programmes qui permettront aux parents de s'impliquer auprès de leur enfant autiste dans la continuité du programme thérapeutique mis en place.

Selon Krieger en 2012, il est essentiel de promouvoir le partenariat parents professionnels dans la prise en charge des enfants atteints d'autisme. Les résultats mettent en évidence que plus les parents d'enfants autistes perçoivent le soutien des professionnels comme habilitant (*enabling*), plus le score de pouvoir d'agir (*empowerment*) augmente. L'*enabling*, qui relève de la dimension comportementale, renvoie à la nature du soutien mis en œuvre par les

professionnels de l'institution auprès des parents dont l'enfant est pris en charge. De nombreux auteurs ont recommandé d'intégrer cette notion à la prise en charge des personnes handicapées par le biais de certaines pratiques professionnelles habilitantes pour soutenir les familles. Sur le versant psychologique, l'*empowerment* concernant les familles d'enfant handicapé pris en charge en institution peut être défini comme l'acquisition du sentiment de compétence et de confiance en ses ressources permettant à la famille de participer de façon originale au soutien d'un proche, de coopérer avec les services professionnels chargés de l'éducation, de l'adaptation ou de la réadaptation et de devenir partenaires des différents professionnels.

Carole Sénéchal, en 2012, insiste sur l'importance de mettre en place des programmes qui permettront aux parents de s'impliquer auprès de leur enfant autiste dans la continuité du programme thérapeutique mis en place. Au moins trois raisons expliquent la difficulté de discuter de l'autisme. Ce syndrome revêt plusieurs formes, son origine demeure inconnue et, en l'absence de guérison possible, on compte toute une panoplie de traitements plus ou moins efficaces, dont une vingtaine dits alternatifs non validés. Il faudrait permettre aux parents d'intervenir dans la lignée d'un programme établi. Une telle stratégie procure des bénéfices quotidiens à trois niveaux. Du point de vue économique, la participation des parents augmente les heures de traitement sans coût supplémentaire. Sur le plan pratique, les parents sont les seuls à pouvoir assurer les différents services, un atout pour favoriser la généralisation des acquis quotidiens. Un des moyens de favoriser l'implication parentale consiste à transmettre des connaissances aux parents sur le développement des enfants. Plus les parents comprennent tôt le fonctionnement de leur enfant, mieux ils parviennent à lui créer un environnement propice à son développement, à interagir adéquatement avec lui et à utiliser des méthodes éducatives favorables à son développement cognitif et social.



## **2.10- L'efficacité des approches développementales précoces et leur faisabilité**

Selon Jacobson en 1998, les bénéfices d'une intervention précoce pour les enfants avec TSA ou troubles neuro développementaux sont majeurs. Une intervention précoce pendant trois ans entre l'âge de 2 ans et l'entrée à l'école permettrait des économies importantes par enfants (187000 à 203000 dollars).

Il est évident pour tous que le repérage puis le diagnostic de TSA devraient être immédiatement articulés à des actions de prise en charge ; c'est à cette exigence éthique que répondent des programmes d'interventions spécifiques pour des très jeunes enfants avec TSA. Parmi les principaux programmes recommandés par la HAS pour la prise en charge des enfants avec autisme, on retrouve l'ESDM, l'ABA et TEACCH, les thérapies d'échanges et de développement et le PACT.

Les approches comportementales à haute intensité (moyenne 30 h / semaine) ont produit des gains plus importants que les programmes à faible intensité (moyenne 12 h / semaine).

Les programmes d'intervention précoce, tels que le modèle Early Start Denver (ESDM), ont une incidence positive sur les enfants atteints de trouble du spectre de l'autisme. Cependant, les programmes impliquant une intervention clinique individuelle intensive nécessitant de nombreuses ressources ne sont pas facilement disponibles, ce qui a conduit de nombreux enfants atteints de TSA à ne pas bénéficier d'une intervention fondée sur des données probantes au cours de leurs années préscolaires précoces et les plus critiques.

En 2017, Magan et son équipe font une revue de la littérature sur la détection et l'intervention précoce. La littérature propose des lignes directrices pour des traitements efficaces tels que: (1) commencer le plus tôt possible; (2) minimiser l'écart entre le diagnostic et le traitement, ce qui est l'objet de notre étude; (3) fournir au moins 3-4 h de traitement par jour; (4) centré sur la participation de la famille; (5) choisir parmi les approches comportementales / développementales en fonction du profil de l'enfant et / ou de la réponse au traitement; (6) encourager la communication spontanée; (7) promouvoir les compétences par le jeu avec des pairs; (8) finaliser l'acquisition de nouvelles compétences, la généralisation et le maintien dans des contextes naturels et (9) soutenir les comportements positifs plutôt que de simplement s'attaquer aux comportements difficiles.

De nombreuses études concluent à l'importance des effets thérapeutiques des méthodes comportementales intensives en s'appuyant sur l'observation d'une amélioration de l'intelligence, du langage ou de la sévérité de l'autisme. Trois paramètres pronostiques de l'efficacité de ces méthodes apparaissent importants : leur intensité, leur précocité et le niveau de développement de l'enfant au début de sa prise en charge.

Les enfants qui ont de meilleures capacités verbales forment très tôt un groupe différent de celui des enfants ayant de faibles compétences linguistiques.

Des études récentes ont démontré que les coûts de la maladie et du handicap associé sont très importants pour le patient lui-même, sa famille et aussi la société. Il faut considérer les frais engagés précocement mais aussi les gains à long terme : moins de prise en charge sur la vie, meilleure insertion sociale et professionnelle, moindre dépendance.

### **2.11- L'adhésion aux soins**

Concernant l'observance générale à un traitement, Le faible respect des schémas thérapeutiques est courant, Une approche collaborative des soins accroît l'adhésion.

La méta-analyse de l'équipe de DiMatteo en 2004 concernant l'adhésion thérapeutique des patients aux recommandations médicales montre que le traitement est plus efficace quand le patient respecte les préconisations. La non-adhésion thérapeutique entraîne une morbidité et une mortalité ainsi qu'une baisse de la productivité et une perte d'argent. Les études concernant les adultes montrent une plus grande adhésion thérapeutique que dans celles avec une population pédiatrique (76,8% vs. 70,6%). Il reste difficile d'obtenir des résultats concernant les pathologies non organiques. Concernant les troubles du sommeil, les études montrent qu'elle est de 65,5 %, c'est-à-dire inférieure à toutes les pathologies somatiques.

En 2009, l'équipe de Moore a travaillé sur l'adhésion des parents d'enfants avec autisme envers le traitement médical et le traitement comportemental face à des troubles du comportement. L'observance globale aux recommandations de traitement médical était significativement supérieure à celle des recommandations de traitement comportemental. Les présents résultats suggèrent que les professionnels travaillant sur des thérapeutiques comportementales doivent travailler en étroite collaboration avec les parents pour s'assurer que celles-ci soient compatibles avec leurs capacités. Cette nécessité de coélaborer le projet de soin est repris dans les recommandations HAS de 2012.

### **2.12- Le travail en réseau**

Selon la HAS de mars 2012, lorsqu'une équipe ou un professionnel sont amenés à intervenir ponctuellement pour une évaluation initiale ou complémentaire, il est indispensable qu'ils s'articulent avec l'équipe d'interventions. Il est recommandé d'associer les équipes et professionnels responsables des interventions thérapeutiques et/ou éducatives aux investigations complémentaires, ainsi qu'à l'annonce du diagnostic et à l'information des résultats d'évaluations ultérieures sollicitées. Un travail en réseau est donc nécessaire.

Comme le rappelle J.Hochmann dans sa revue de la littérature sur les pratiques de soins en France, la pratique de réseau est essentielle dans la prise en charge de l'autisme, de manière à éviter les ruptures de trajectoire. Elle permet de mettre en relation de partenariat des institutions publiques et privées à vocations diverses et de diversifier les pratiques, en surmontant les clivages anciens entre le sanitaire et le médico-social ou entre l'école et les structures spécialisées.

## **CHAPITRE 3. LE FONCTIONNEMENT DU CDE PEDIATED AU SEIN DU CRA ILE DE FRANCE**

### **3.1- Déroulement de la première consultation**

L'enfant est généralement reçu alternativement par un binôme ou un membre de l'équipe seul, en fonction de sa clinique. Ces consultations, centrées sur les interactions et les situations de jeu, permettent de mettre en évidence les capacités et les difficultés de l'enfant : qualité du contact, moyens et modes de communication, interactions sociales, affectives et émotionnelles, capacités cognitives, utilisation des objets sociaux et jouets symboliques, autonomie, etc. Elles permettent notamment l'observation des possibilités de l'enfant à entrer en interaction avec l'adulte et ses réactions lorsqu'il est activement sollicité dans la relation. Il lui est proposé de participer à différentes situations de jeu, en entravant le moins possible ses initiatives.

Chaque professionnel va rechercher les symptômes non spécifiques mais pouvant être présents dans les troubles du spectre de l'autisme, mais également les forces, les compétences mobilisables et les possibilités d'adaptation de l'enfant. L'observation se place ainsi dans une approche dynamique de la compréhension globale de l'enfant afin « d'entrevoir le sens dans lequel il évolue et quels sont les appuis auxquels il a recours ».

### **3.2- Modalités d'observations et outils d'évaluation**

L'utilisation des outils d'évaluation est guidée par la clinique et expliquée à l'enfant et ses parents. Elle permet de confirmer le diagnostic et d'apprécier la sévérité de la symptomatologie. Parmi ces outils, certains sont spécifiques aux syndromes autistiques (CARS, ECA, PEP-3, ADOS-2, BECS, ADI, etc.), d'autres non (WPPSI-R, WISC IV, ECSP, etc.). (Annexe 3)

Le diagnostic est posé sur les scores seuils d'un algorithme situé à la fin des échelles diagnostic ADOS-2/ADI-R.

L'ADI-R consiste en un entretien semi-structuré parental d'une durée d'environ 2 heures.

L'évaluation psychologique vise à repérer les signes de TSA et aussi à apprécier les capacités cognitives et affectives de l'enfant.

L'ADOS 2 est une échelle d'observation semi-structurée plaçant l'enfant dans une situation standardisée de jeux nécessitant un temps de passation d'une demi-heure à trois quarts d'heure, et un enregistrement vidéoscopique. Elle permet au clinicien d'observer chez un très jeune enfant, les capacités d'attention conjointe, de symbolisation (au travers des jeux de faire-semblant) et de pointage, capacités dont l'altération fait partie des signes précoces des TSA.

Le bilan psychomoteur s'attache aux particularités de la motricité, aux praxies et à l'intégration sensorielle. Il permet l'étude des capacités de coordination gestuelle, de la qualité de la motricité globale et de la motricité fine.

De façon générale, les outils d'évaluation sont utiles pour affiner l'observation sémiologique et ses résultats sont sources de discussions et d'échanges dans l'équipe. Ils sont intéressants pour suivre l'évolution d'un enfant dans le cadre d'une nouvelle évaluation. Leur utilisation

dans le domaine de la recherche permet l'instauration d'un cadre précis en créant une situation standardisée et apporte plus de rigueur méthodologique. Ce recours aux échelles permet d'obtenir un matériel quantifié, facilement communicable et autorisant des comparaisons. Les échelles d'évaluation sont de ce fait essentielles pour échanger avec d'autres professionnels au niveau international.

Cependant, la passation d'une évaluation reste fondamentalement une rencontre intersubjective. Le risque existe de réduire l'autisme « à une addition de scores quantitatifs » (Tordjman, 1997). Les données obtenues ne prennent sens que si elles sont enrichies par la clinique, elles doivent « être recentrées sur l'enfant en tant qu'individu et être interprétées en respectant au mieux sa singularité » (Barthélémy, 1986).

### **3.3- L'accompagnement des parents**

Les entretiens parentaux permettent de recueillir plusieurs types d'éléments concernant l'évolution des troubles (symptomatologie actuelle présentée par l'enfant, déroulement de la grossesse et de l'accouchement, développement précoce, premières inquiétudes parentales, signes plus précoces de retrait relationnel, etc.). L'ADI-R (*Autism Diagnostic Interview Revised*) ou l'échelle de Vineland peuvent aussi être utilisés dans ce sens. Ces entretiens permettent d'apprécier les conditions de vie actuelles et passées de l'enfant, ainsi que ses modes de relation avec l'entourage familial. La prise en compte du contexte familial est essentielle (fratrie, couple séparé ou non).

### **3.4- La restitution diagnostique**

Le dernier entretien est une consultation de restitution à l'enfant et ses parents. Cette consultation permet de rendre compte de l'observation, de leur annoncer le diagnostic, de leur donner une description des difficultés et compétences au plus près de la réalité perçue par l'équipe. Une orientation vers des suivis adaptés est proposée. Ce compte-rendu est adressé, sous réserve de l'accord des parents, à tous les professionnels impliqués dans les soins de l'enfant.

Ce temps de restitution est un temps essentiel dans le cheminement de l'alliance thérapeutique, l'annonce diagnostique étant l'occasion d'un véritable processus d'échange entre les professionnels et la famille. Parfois, tout un travail vers la prise de conscience de l'ampleur des difficultés et de la nécessité d'une prise en charge thérapeutique et éducative soutenue est à réaliser. Mais il est tout autant essentiel d'évoquer les possibilités de l'enfant, ses ressources, les hypothèses sur le sens de certaines de ses conduites et la diversité des évolutions possibles. La dimension d'espoir permet de mobiliser la famille vers le projet de soins et ainsi soutenir une mise en compétence et une requalification parentale par leur rôle actif dans les interactions avec leur enfant, et dans l'activation ou la réactivation du processus de soins.

Le projet thérapeutique, éducatif et pédagogique élaboré en synthèse d'équipe est proposé et discuté avec les parents. Il peut être modifié au cours de ces échanges avec la famille qui doit pouvoir s'approprier ce projet et le mettre en place, accompagnée par l'équipe.

Un temps de post-restitution est proposé aux parents et à l'enfant afin que l'on puisse les revoir et répondre à leurs questionnements et à leurs inquiétudes.

### **3.5- Fonctionnement institutionnel**

#### **3.5-1. Les synthèses d'équipe**

L'équipe se réunit au cours d'une synthèse hebdomadaire pour se coordonner, discuter des situations cliniques.

À la fin d'une observation clinique, une synthèse est consacrée à l'enfant afin de permettre un temps d'élaboration pour partager et discuter l'ensemble des rencontres cliniques et paracliniques recueillies tout au long des consultations. Les hypothèses diagnostiques y sont précisées, telles qu'elles seront annoncées à la famille. Chaque professionnel y contribue selon la spécificité de son approche. La visualisation d'une séquence de l'observation enregistrée par vidéo (si elle est effectuée) jugée significative ou questionnante peut être particulièrement utile pour enrichir la réflexion et la dynamique des échanges entre cliniciens. Le partage des ressentis de chacun lors de ces échanges aide à s'interroger, favorise la mise en sens des conduites de l'enfant dans une perspective psychopathologique de l'observation. « La réalité psychique d'un malade [...] est plus commodément appréhendée par un groupe que par un individu seul » (Racamier, 1970). Cette mise en commun de regards pluridisciplinaires cherche à apprécier l'enfant dans sa globalité : ses difficultés, ses compétences, ses capacités de mobilisation. Elle vise un point de vue unificateur, humanisant, une première mise en récit de l'enfant et de ses troubles qui sera ensuite discutée avec ses parents.

La conclusion évaluative et diagnostique de la réunion doit aussi permettre une élaboration de ce qui peut être proposé comme orientation en termes de soins, d'éducation et de pédagogie. Les modalités de transmission de ces conclusions aux parents, ainsi que celles de la synthèse avec les intervenants extérieurs sont également réfléchies.

Une évaluation diagnostique d'un enfant ne peut se concevoir sans réflexion autour de la dimension thérapeutique. Une évaluation sans proposition d'accompagnement de l'enfant et de ses parents vers un projet de soins, un projet éducatif voire scolaire, ne présenterait pas de sens ni d'intérêt pour l'enfant et ses parents, et soulèverait éthiquement la question de l'annonce d'un diagnostic lourd sans perspective ni espoirs associés.

En outre, les données de l'observation, aussi précises soient-elles, sont insuffisantes pour établir un projet thérapeutique individualisé. Il convient tout autant de prendre en compte les caractéristiques et les ressources de l'environnement, de la famille essentiellement, mais aussi des ressources de l'équipe soignante de l'enfant (Aussilloux, 1997).

### 3.5-2. Vers le développement d'un travail en réseau

L'intervention d'un CDA peut soulever des craintes et des critiques de la part d'équipes soignantes déjà bien impliquées dans la prise en charge d'enfants présentant ce type de troubles. Ces craintes sous-tendues par un possible risque de disqualification peuvent être alimentées par un fonctionnement insulaire du CDA, se situant « en position d'expert », sans lien avec les dispositifs de soins déjà en place. L'importance des liens entre professionnels prend ici tout son sens. Ils ne peuvent se construire sans la reconnaissance implicite des fonctions et place de chacun, de l'expérience quotidienne de la réalité soignante, et de la spécificité de l'évaluation.

La fonction de tiers, qu'accepte de prendre l'équipe, tend à renforcer la continuité des soins pour l'enfant. Un CDA est parfois plus facilement repérable par les parents d'enfant en situation de handicap, se sentant perdus face aux informations parfois contradictoires sur l'autisme. L'objectif est de pouvoir adresser et assurer le relais, dans le lien et la continuité, vers la prise en charge ultérieure ou, si la prise en charge est déjà en cours, d'en favoriser la poursuite.

Quand une observation est sollicitée par une équipe pour un enfant qu'elle prend déjà en charge, elle est souvent à la recherche d'un nouveau regard, dans un moment difficile. L'observation permet alors parfois de redynamiser les soins, qui s'épuisent face aux processus immuables de la pathologie autistique. « L'évaluation s'inscrit dans le processus de prise en charge de l'autisme, elle modifie les places de chacun, parents et professionnels, et peut être à l'origine, en tant qu'instance tierce, d'une meilleure structuration du réseau, seule réponse cohérente à des troubles [...] de longue durée » (Aussilloux, 1997).

De par sa position médiatrice, le centre diagnostic peut alors être un lieu privilégié d'échanges. Les liens avec les professionnels adresseurs ou à qui les familles sont adressées à l'issue du bilan font l'objet d'une attention particulière au centre diagnostic de Versailles. Ils peuvent prendre des formes diverses : liens téléphoniques réalisés par un membre de l'équipe auprès d'un professionnel extérieur pour faciliter les échanges, réunion annuelle avec les libéraux impliqués dans la région autour d'un même thème, actions de formations au niveau départemental.

# CHAPITRE 4. ETUDE SUR LE RESPECT DES PRECONISATIONS DE PRISE EN CHARGE

## 4.1- MATERIEL ET METHODES

### 4-1.1 Critères d'inclusion

Les critères d'inclusion d'un enfant ont été les suivants :

- avoir été évalué au moins 2 fois sur PEDIATED,
- et avoir été évalué pour la première fois entre décembre 2011 et décembre 2017.

### 4-1.2 Indicateurs repérés

A partir des dossiers des enfants répondant aux critères d'inclusion, un certain nombre de données ont été répertoriées de façon anonymisée.

Les indicateurs choisis étaient ceux qui permettaient de répondre aux questions posées et qu'il était possible de retrouver facilement dans tous les dossiers.

- Données socio démographiques : sexe, date de naissance, l'âge au moment du premier diagnostic, l'âge au moment de la réévaluation, la place dans la fratrie, la profession des parents, la catégorie socio professionnelle (CSP), le lieu de résidence.

En fonction du lieu de résidence a été défini l'indice de désavantage social. Il permet d'appréhender les inégalités sociales sur le territoire régional. Il est construit à partir de 5 variables permettant de synthétiser au mieux les disparités sociales territoriales tout en limitant les biais liés aux modes de vie spécifiques à l'environnement urbain ou rural : les revenus médians, la part de résidences principales en location, le taux de chômage, la part de non diplômés chez les plus de 15 ans et la part de familles monoparentales.

L'indice de désavantage social résulte de l'exploitation de bases de données. Il a une valeur indicative. Plus l'indice est élevé, plus la ville est défavorisée.

- Données cliniques lors de la première évaluation et lors de la réévaluation :
  - Le Diagnostic à D1 première évaluation et à D2 seconde évaluation
  - Les Scores aux échelles diagnostiques
    - ADI-R échelle diagnostique avec un score seuil
    - ADOS 2 échelle diagnostique avec un score seuil et un score de sévérité
    - CARS échelle diagnostique avec un score seuil
  - Les Scores aux échelles fonctionnelles utilisées lors des bilans réalisés par l'équipe de PEDIATED
    - Brunet Lézine, PEP, Mullen, évaluation développementale permettant d'établir un quotient développemental

Afin de permettre une homogénéisation des résultats a été calculé un quotient de développement total QD. Ce QD était jugé normal s'il dépassait ou était égal à 80. Un retard de développement était noté s'il était en dessous de 80

Le calcul du QD prenait en compte l'âge chronologique du patient de la façon suivante

$$\text{Âge réel en mois} = \text{mois} + (\text{jours}/30,4375)$$

Le QD correspondait à la formule

$$(\text{Âge équivalent}/\text{âge chronologique}) * 100$$

L'âge équivalent ou âge développemental était calculé via les trois échelles développementales (Mullen, PEP-3, Brunet Lézine). Le quotient de développement est calculé pour tous les items de ces échelles (par exemple, réception visuelle, motricité fine, langage réceptif, langage expressif). La somme de ces quotients est faite puis divisée par le nombre de domaines afin d'obtenir le quotient de développement total (QDT).

- Donnés contextuelles

- les premières inquiétudes parentales
- l'écart de temps entre la première évaluation et la réévaluation (delta D1/R1)
- les prises en charge mises en place avant la première évaluation et à la réévaluation
- l'existence ou non d'un examen visuel et/ou auditif avant le premier diagnostic
- les préconisations de prise en charge lors de la restitution du premier diagnostic

On comprend intuitivement que l'adéquation entre la prise en charge de terrain et les préconisations du Centre de Ressources Autisme est un facteur de crédibilité de l'équipe de terrain auprès des parents. Pour le vérifier au plan quantitatif, nous avons choisi de reprendre la définition du « score de conformité de la prise en charge » de Mr Damville dans sa thèse. Nous l'avons adapté en fonction de notre étude et de nos besoins. Ce score de conformité est calculé à partir de la prise en charge effective de l'enfant rapportée à la prise en charge préconisée par l'équipe d'évaluation suite au bilan initial (une prise en charge côte pour 1 : orthophonie, psychomotricité, pédopsychiatre, etc). On obtient un pourcentage, compris entre 0 et 100, zéro signifiant que la prise en charge effective ne correspond pas du tout à la prise en charge préconisée, et 100 qu'elle y correspond totalement.

Etait compté comme une prise en charge : pédopsychiatrie, orthophonie, psychomotricité, psychologue, psycho-éducation, kinésithérapie, ergothérapie, groupe, prise en charge sociale, coaching parental.



### **4-1.3 Analyses statistiques utilisées**

Dans le cadre de cette étude, le logiciel SPSS a été utilisé.

4 séries statistiques ont été faites

- Analyse descriptive de toutes les variables
- Analyse catégorielle (chi-2) et dimensionnelle (comparaison de moyenne) pour la stabilité diagnostique (comparaison des deux groupes : ceux qui sont stables et ceux qui ne le sont pas, vis-à-vis de certains facteurs). Une analyse de variance a été aussi effectuée. Par régression logistique, nous pouvons percevoir les variables ayant une significativité face à la stabilité diagnostique.
- Analyse catégorielle (chi-2) et dimensionnelle (comparaison de moyenne) pour les préconisations de prise en charge (comparaison des deux groupes : ceux ayant respectées totalement et ceux n'ayant pas ou peu respectées les préconisations, vis-à-vis de certains facteurs). Une analyse de variance et une régression logistique ont été effectuées.
- Analyse dimensionnelle pour calculer les corrélations de variables.

## **4.2- RESULTATS**

### **4-1.4 Inclusion**

55 patients ont été inclus qui avaient eu leur bilan entre décembre 2011 et décembre 2017. Seuls ont été pris en compte ceux ayant bénéficié d'une réévaluation par la suite.

### **4-1.5 Analyses statistiques**

Dans le cadre de cette étude, des relations sont recherchées entre le respect des préconisations de prises en charge et les facteurs individuels et environnementaux (sévérité du profil de l'enfant en fonction du score de comparaison de l'ADOS, place dans la fratrie, âge au moment du diagnostic, catégorie socio-professionnelle des parents, taille de la ville, parents en couple ou séparé). De la même façon, des relations sont recherchées entre la stabilité du diagnostic et ces mêmes facteurs.

#### **4-1.5.1 Analyses descriptives**

##### **4-1.5.1.1 Données sociodémographiques**

Chaque parent de ces enfants a été classé en fonction de leur CSP comme suit :

1. Agriculteurs
2. Artisans, commerçants et chefs d'entreprises
3. Cadres et professions intellectuelles supérieures
4. Professions intermédiaires
5. Employés
6. Ouvriers
- SE. Sans emploi

Ils ont ensuite été classés en 2 catégories :

- Niveau socio-professionnel élevé : 2 et 3
- Niveau socio-professionnel moyen et inférieur : les autres

En ce qui concerne le score l'indice de désavantage social, les données socio-démographiques ont été recueillies à partir des données INSEE (nombre d'habitants dans chaque ville, indice de désavantage social) et sont présentés dans le tableau I.

Indice de désavantage social	ville	nombre d'habitants (+/- 25000)
-5,6	Vaucresson	-
-5,1	Ville d'Avray	-
-5,1	Rocquencourt	-
-4,7	Boullay les Troux	-
-4,6	Buc	-
-4,2	Le Chesnay	+
-3,9	Boulogne	+
-3,9	Bougival	-
-3,9	Versailles	+
-3,8	Ruel Malmaison	+
-3,7	St Germain en Laye	+
-3,6	Montigny le Bretonneux	+
-3,4	La Celle St Cloud	-
-3	Le Pecq	-
-2,8	Carrières sur Seine	-
-2,6	Puteaux	+
-2,4	Bois d'Arcy	-
-2,4	Magny les Hameaux	-
-2,3	Houilles	+
-2,3	Guyancourt	+
-2,2	Maurecourt	-
-2,1	St Martin de Nigelles	-
-2	Chatenay Malabry	+
-2	Elancourt	+
-1,9	Saint Cyr l'école	-
-1,9	Herblay	+
-1,6	Massy	+
-1,3	Les Clayes sous Bois	-
-1,2	Poissy	+
-1,1	Coignières	-
-0,9	Buchelay	-
-0,6	Sartrouville	+
-0,3	Rosny sur Seine	-
-0,3	Porcheville	-
-0,1	Nanterre	+
1	Saint Ouen L'aumône	-
1,8	Trappes	+
1,9	Les mureaux	+

Tableau I – Données sociodémographiques en fonction des villes de résidence



Les 55 patients sont âgés de 6 à 87 mois lors de la première évaluation avec une moyenne de 31,6 mois. Ils avaient entre 11 et 102 mois lors de la deuxième évaluation avec une moyenne de 47,6 mois.

Le sex-ratio est de 3,58 en accord avec les résultats habituels.

L'enfant est unique dans 27,20 % des cas, et dans les fratries restantes de deux enfants ou plus, il est l'aîné dans 27,20 % des cas.

Concernant l'indice de désavantage social, il est faible dans 58.2% des cas.

**IDScutoff**

		Frequency	Percent	Valid Percent
Valid	IDS FAIBLE	32	58,2	58,2
	IDS ELEVE	23	41,8	41,8
Total		55	100,0	100,0

Dans notre cohorte, il n'y a que 7.3% des couples qui sont séparés.

**Couple**

		Frequency	Percent	Valid Percent
Valid	Séparés	4	7,3	7,3
	Ensemble	51	92,7	92,7
Total		55	100,0	100,0

En ayant répartis la taille des villes de résidence en deux groupes, en prenant 25.000 habitants comme cutoff, nous retrouvons deux groupes assez homogènes.

**Tailleville**

		Frequency	Percent	Valid Percent
Valid	0	26	47,3	47,3
	1	29	52,7	52,7
Total		55	100,0	100,0

Dans notre échantillon, 27,3% des enfants étaient unique, 27,3% était le premier de leur fratrie, et 45,5% n'étaient pas le premier.

**Placefratrie**

		Frequency	Percent	Valid Percent
Valid	0	15	27,3	27,3
	1	15	27,3	27,3
	2	25	45,5	45,5
Total		55	100,0	100,0

Concernant la CSP divisée en deux groupes dans cette étude (CSP élevée représentant la CSP 2 et 3, et basse représentant le reste), ils sont assez homogènes quant à la répartition. Cette décision de diviser la CSP en deux groupes nous permettait de les comparer. Par rapport aux autres, la catégorie 2 (Artisans, commerçants et chefs d'entreprises) et 3 (Cadres et professions intellectuelles supérieures) pouvait, de façon pertinente, rentrer dans le groupe « CSP élevée ».

		Frequency	Percent	Valid Percent
Valid	Faible CSP	29	52,7	52,7
	HAut CSP	26	47,3	47,3
	Total	55	100,0	100,0

#### 4-1.5.1.2 -Données cliniques

##### 4-1.5.1.2.1-Durée entre D1 et D2

La réévaluation s'est mise en place de 4 à 55 mois après la première évaluation, avec une moyenne de 15,5 mois. Le delta D1/R1 été calculé pour tous les patients.

##### 4-1.5.1.2.2 -Diagnostic de TSA

La distribution diagnostique de ces 55 patients est donnée dans le tableau III. Il s'agit de trouble du spectre de l'autisme (TSA) dans 41,80 % des cas au moment du premier diagnostic, de signes de risque de TSA dans 43,60 % des cas. Au moment de la réévaluation, il s'agit de TSA dans 49,10% des cas, et de signes de risque de TSA dans 11% des cas.

Les autres diagnostics étaient un retard de développement, un trouble d'acquisition des coordinations, un trouble du langage.

Diagnostic	D1	D2
TSA	41,80%	49,10%
Signes de Risque	43,60%	11,00%
Autre	14,50%	40%

Tableau III – Distribution diagnostique à D1 et à D2

Les scores de comparaison de l'ADOS-2 ont été calculés.

ADOS-2 (score de comparaison)	D1	D2
8 --> 10 (préoccupation modérée à sévère)	60%	3,2%
4 --> 7 (préoccupation légère à modérée)	66,7%	64,5%
1 --> 3 (peu ou pas de préoccupation)	6,7%	32,2%

La conversion du score total en score de comparaison de l'ADOS-2 se fait via des abaques et permet de comparer les résultats, peu importe le module passé par l'enfant (module Toddler pour les plus jeunes patients ; module 1 : préverbal, mots isolés ; module 2 : langage par phrases ; module 3 : langage fluide). Nous obtenons ainsi un chiffre allant de 1 (pas de préoccupation) à 10 (préoccupation sévère).

La moyenne de l'intensité des troubles mesurée à l'ADOS-2 est de 7,22 au moment du premier diagnostic et de 4,77 au moment de la réévaluation. Seuls 40 patients ont passé l'ADOS-2 au moment de la première évaluation, 31 au moment de la deuxième évaluation.

Caractéristiques de l'échantillon	D1	D2
Moyenne ADOS-2	7,22	4,77
Nombres patients ayant passé l'ADOS-2	40	31

La plupart de l'échantillon présentait au moment du premier bilan, un diagnostic de TSA ou de signes de risque de TSA. Ceux ayant eu un diagnostic de signes de risque à D1 tendait majoritairement à ne plus avoir de diagnostic de TSA.

#### D 1

		Frequency	Percent	Valid Percent
Valid	Pas de TSA	8	14,5	14,5
	Signes de risque de TSA	24	43,6	43,6
	TSA	23	41,8	41,8
	Total	55	100,0	100,0

#### D 2

		Frequency	Percent	Valid Percent
Valid	Pas de TSA	21	38,2	41,2
	Signes de risque de TSA	6	10,9	11,8
	TSA	24	43,6	47,1
	Total	51	92,7	100,0
Missing	System	4	7,3	
Total		55	100,0	

Dans cette étude, le diagnostic était stable dans les cas où un diagnostic de TSA ou de signes de risque de TSA évoluait en un diagnostic de TSA. Le diagnostic était stable dans 68.6% des cas.

#### stabilité diagnostic

		Frequency	Percent	Valid Percent
Valid	oui	35	63,6	68,6
	non	16	29,1	31,4
	Total	51	92,7	100,0
Missing	System	4	7,3	
Total		55	100,0	

#### 4-1.5.1.2.3-Niveau développemental

Mis à part 2 enfants sur les 55 patients, aucun n'a un quotient de développement total supérieur ou égal à 80 (sur 49 patients dont le QDT a été calculé, la moyenne est de 47,2, minimum de 19,9, maximum de 86,3).

Données du QDT		N
Moyenne		47,2
> 80		2
Minimum		19,9
Maximum		86,3

#### 4-1.5.1.2.4-Prises en charge

##### Prise en charge antérieures à D1

Avant le début du bilan effectué sur PEDIATED, près de la moitié des patients avaient déjà au moins une prise en charge.

De plus, avant la mise en place du bilan, les contrôles audiométriques et/ou ophtalmologiques à la recherche d'une pathologie somatique pouvant expliquer les troubles, avaient été faits dans 3 cas sur 4.

PeC avt D1 (t0)

		Frequency	Percent	Valid Percent
Valid	0	29	52,7	52,7
	1	5	9,1	9,1
	2	10	18,2	18,2
	3	7	12,7	12,7
	4	4	7,3	7,3
	Total	55	100,0	100,0

somatique avt D1

		Frequency	Percent	Valid Percent
Valid	0	14	25,5	25,5
	1	41	74,5	74,5
	Total	55	100,0	100,0



## Respect des préconisations faites à D1

90% de l'échantillon avait mis en place après la première évaluation sur PEDIATED, au moins une prise en charge.

PeC ap D1 (t1)

		Frequency	Percent	Valid Percent
Valid	0	5	9,1	10,0
	2	6	10,9	12,0
	3	15	27,3	30,0
	4	12	21,8	24,0
	5	7	12,7	14,0
	6	4	7,3	8,0
	7	1	1,8	2,0
	Total	50	90,9	100,0
Missing	System	5	9,1	
Total		55	100,0	

Concernant les prises en charge, nous avons cherché à savoir ce qui avait été instauré à D1 et à R1. La prise en charge par un pédopsychiatre était effective dans 63.6 % des cas à R1, par un orthophoniste dans 63.6% des cas, par un psychomotricien dans 74.5% des cas, et enfin par un psychologue dans 47.3% des cas. Dans les tableaux suivants, 0 correspondait à « pas de prise en charge », 1 signifiait « existence d'une prise en charge ». Un peu moins de la moitié des enfants étaient suivi par un pédopsychiatre avant le premier bilan sur PEDIATED.

PedopsyD1

		Frequency	Percent	Valid Percent
Valid	0	29	52,7	52,7
	1	26	47,3	47,3
Total		55	100,0	100,0

PedopsyR1

		Frequency	Percent	Valid Percent
Valid	0	20	36,4	36,4
	1	35	63,6	63,6
Total		55	100,0	100,0

OrthoD1

		Frequency	Percent	Valid Percent
Valid	0	42	76,4	76,4
	1	13	23,6	23,6
Total		55	100,0	100,0

OrthoR1

		Frequency	Percent	Valid Percent
Valid	0	20	36,4	36,4
	1	35	63,6	63,6
Total		55	100,0	100,0

PsychomotD1

		Frequency	Percent	Valid Percent
Valid	0	41	74,5	74,5
	1	14	25,5	25,5
Total		55	100,0	100,0

PsychomotR1

		Frequency	Percent	Valid Percent
Valid	0	14	25,5	25,5
	1	41	74,5	74,5
Total		55	100,0	100,0

PsychoD1

		Frequency	Percent	Valid Percent
Valid	0	46	83,6	83,6
	1	9	16,4	16,4
Total		55	100,0	100,0

PsychoR1

		Frequency	Percent	Valid Percent
Valid	0	29	52,7	52,7
	1	26	47,3	47,3
Total		55	100,0	100,0

Nous avons recherché dans les comptes rendus le fait que les préconisations de prise en charge soient ou non détaillées. Elles l'étaient si nous notions dans le compte rendu, le type de prise en charge recommandé. En revanche, elles ne l'étaient pas si nous notions « prise en charge multidisciplinaire » sans aucun autre commentaire.

Caractéristiques de l'échantillon	N	%
Préconisations de prises en charge détaillées	42	76,40%
Préconisations de prises en charge non détaillées (multidisciplinaire)	13	23,60%

Le score de conformité quant au respect des préconisations de prise en charge a été calculé. Comme expliqué ci-dessous, pour calculer ce score de conformité, nous avons listé pour chacun des patients de notre étude les prises en charges préconisées à D1, et effectives à R1.

Données patient	Préconisé à D1	Effectif à R1	Cote	Conformité	Score global conformité
Pédopsychiatrie					50%
Orthophonie	oui	oui	1	100%	
Psychomotricité					
Psychologue					
Psycho éducation					
Kinésithérapie					
Ergothérapie					
Groupe					
Prise en Charge sociale	oui	non	0	0	
Coaching parental					

Score global de conformité	N
0%	5
25%	1
50%	8
66%	5
75%	1
100%	35

Concernant les préconisations, nous avons décidé de diviser notre cohorte en 2 groupes. Un qui avait respecté totalement nos préconisations et un partiellement ou pas du tout.

60% ont respecté totalement nos préconisations contre 40% partiellement ou pas du tout

Préco/mis en place, respecter ?

		Frequency	Percent	Valid Percent
Valid	non	5	9,1	9,1
	au moins 1 respectée	17	30,9	30,9
	<b>totalément</b>	<b>33</b>	<b>60,0</b>	<b>60,0</b>
Total		55	100,0	100,0

Le tableau ci-dessous montre des écarts type assez éloignés de la moyenne concernant les données quantitatives montrant une dispersion des valeurs importantes. Les résultats étant assez variable, une description en utilisant uniquement la moyenne n'est pas très pertinente. D'où l'intérêt de poursuivre notre analyse avec d'autres modèles.

	N	Minimum	Maximum	Mean	Std. Deviation
age D1	55	6	87	31,62	14,675
Duree DIR1	55	4	55	15,47	9,527
IDS	55	-5,60	1,90	-2,3382	1,68781
Quotient de développement	49	19,92	86,35	53,0651	14,78589
ADIR (1)	33	1,00	26,00	13,5758	5,38534
ADIR (2)	33	,00	15,00	9,5152	3,09355
ADIR (3)	33	1	14	5,00	2,562
score de comparaison ADOS (D1)	40	1	10	7,50	2,063
score de comparaison ADOS (R1)	30	1	10	4,83	2,102
Preconperct	55	0	100	78,73	32,529
NTTRDebut	55	0	4	1,15	1,193
NTTRFin	55	0	4	2,47	,959
Difference n ttr	55	-2	3	1,33	1,248

Durée DIR1 = delta entre D1 et R1

ADIR (1) = 1<sup>e</sup> partie de l'ADIR, à savoir Anomalies Qualitatives dans l'Interaction Sociale Réciproque

ADIR (2) = 2<sup>e</sup> partie de l'ADIR, à savoir Anomalies Qualitatives dans la Communication

ADIR (3) = 3<sup>e</sup> partie de l'ADIR, à savoir Patterns de Comportements restreints, répétitifs et stéréotypés

« preconperct » = préconisations respectées

NTTRDebut = nombre de prise en charge avant le premier bilan

NTTRFin = nombre de prise en charge avant la réévaluation

#### 4-1.5.2 Analyse portant sur la stabilité diagnostique

Le score de comparaison de l'ADOS-2 à D1 et à R1 semble être une variable qui a un lien avec la stabilité diagnostique. On retrouve un score de comparaison de l'ADOS-2 à D1 et à R1 significativement plus élevé chez ceux qui restent diagnostiqués TSA.

Dans le tableau qui suit, « oui » correspond à un diagnostic stable, « non » ne correspond pas à un diagnostic stable.

		95% Confidence Interval for Mean		Minimum	Maximum
		Lower Bound	Upper Bound		
age D1	oui	25,85	36,21	6	87
	non	24,19	40,93	6	60
	Total	27,25	35,77	6	87
Delta D1/R1	oui	11,60	17,83	4	55
	non	11,12	22,88	6	46
	Total	12,71	18,15	4	55
Quotient de développement	oui	48,1472	59,6955	19,92	81,21
	non	46,2674	62,1610	35,22	86,35
	Total	49,5311	58,5068	19,92	86,35
ADIR (1)	oui	11,0722	16,5468	1,00	26,00
	non	10,1357	16,4643	8,00	22,00
	Total	11,6349	15,6554	1,00	26,00
ADIR (2)	oui	7,9636	10,8935	,00	14,00
	non	7,7378	12,2622	5,00	15,00
	Total	8,4542	10,7716	,00	15,00
ADIR (3)	oui	3,84	6,35	2	14
	non	3,96	6,84	2	8
	Total	4,27	6,11	2	14
score de comparaison ADOS (D1)	oui	7,05	8,72	1	10
	non	4,86	7,34	3	9
	Total	6,67	8,10	1	10
score de comparaison ADOS (R1)	oui	5,05	6,62	3	10
	non	2,11	4,55	1	7
	Total	4,05	5,62	1	10

ANOVA						ANOVA		
		Sum of Squares	df	Mean Square	F			Sig.
age D1	Between Groups	25,836	1	25,836	,111	age D1	Between Groups	,741
	Within Groups	11434,909	49	233,365			Within Groups	
	Total	11460,745	50				Total	
Delta D1/R1	Between Groups	57,367	1	57,367	,609	Delta D1/R1	Between Groups	,439
	Within Groups	4615,143	49	94,187			Within Groups	
	Total	4672,510	50				Total	
Quotient de développement	Between Groups	,858	1	,858	,004	Quotient de développement	Between Groups	,951
	Within Groups	9817,275	43	228,309			Within Groups	
	Total	9818,133	44				Total	
ADIR (1)	Between Groups	1,759	1	1,759	,057	ADIR (1)	Between Groups	,813
	Within Groups	899,338	29	31,012			Within Groups	
	Total	901,097	30				Total	
ADIR (2)	Between Groups	2,212	1	2,212	,216	ADIR (2)	Between Groups	,646
	Within Groups	297,143	29	10,246			Within Groups	
	Total	299,355	30				Total	
ADIR (3)	Between Groups	,629	1	,629	,097	ADIR (3)	Between Groups	,758
	Within Groups	188,210	29	6,490			Within Groups	
	Total	188,839	30				Total	
score de comparaison ADOS (D1)	Between Groups	23,002	1	23,002	5,856	score de comparaison ADOS (D1)	Between Groups	,021
	Within Groups	133,554	34	3,928			Within Groups	
	Total	156,556	35				Total	
score de comparaison ADOS (R1)	Between Groups	45,000	1	45,000	15,150	score de comparaison ADOS (R1)	Between Groups	,001
	Within Groups	83,167	28	2,970			Within Groups	
	Total	128,167	29				Total	
Preconperct	Between Groups	,259	1	,259	,000	Preconperct	Between Groups	,987
	Within Groups	49580,721	49	1011,851			Within Groups	
	Total	49580,980	50				Total	
NTTRDebut	Between Groups	3,068	1	3,068	2,245	NTTRDebut	Between Groups	,140
	Within Groups	66,971	49	1,367			Within Groups	
	Total	70,039	50				Total	
NTTRFin	Between Groups	,908	1	,908	1,116	NTTRFin	Between Groups	,296
	Within Groups	39,838	49	,813			Within Groups	
	Total	40,745	50				Total	
Difference n ttr	Between Groups	,638	1	,638	,386	Difference n ttr	Between Groups	,537
	Within Groups	81,009	49	1,653			Within Groups	
	Total	81,647	50				Total	
IDS	Between Groups	,001	1	,001	,000	IDS	Between Groups	,984
	Within Groups	133,792	49	2,730			Within Groups	
	Total	133,793	50				Total	

Lors de l'analyse avec les tableaux croisés, aucune valeur n'est significative. Nous ne pouvons pas conclure sur un éventuel lien entre la stabilité diagnostique et les variables choisies (CSP, IDS, préconisations respectées ou non, couple).

### Chi-Square Tests

	Value	df	Asymptotic Significance (2-sided)
Pearson Chi-Square	1,752 <sup>a</sup>	5	,882
Likelihood Ratio	2,340	5	,800
Linear-by-Linear Association	,016	1	,899
N of Valid Cases	51		

Stabilité diagnostique \* CSP

### Chi-Square Tests

	Value	df	Asymptotic Significance (2-sided)
Pearson Chi-Square	,948 <sup>a</sup>	1	,330
Continuity Correction <sup>b</sup>	,445	1	,505
Likelihood Ratio	,967	1	,325
Fisher's Exact Test			
Linear-by-Linear Association	,930	1	,335
N of Valid Cases	51		

Stabilité diagnostique \* IDS

### Chi-Square Tests

	Value	df	Asymptotic Significance (2-sided)
Pearson Chi-Square	,087 <sup>a</sup>	2	,958
Likelihood Ratio	,090	2	,956
Linear-by-Linear Association	,062	1	,804
N of Valid Cases	51		

Stabilité diagnostique \*Préconisations respectées

### Chi-Square Tests

	Value	df	Asymptotic Significance (2-sided)
Pearson Chi-Square	,082 <sup>a</sup>	1	,775
Continuity Correction <sup>b</sup>	,000	1	1,000
Likelihood Ratio	,085	1	,771
Fisher's Exact Test			
Linear-by-Linear Association	,080	1	,777
N of Valid Cases	51		

Stabilité diagnostique \* couple

Après régression logistique avec plusieurs variables, l'ADOS-2 à D1 est la variable qui pèse le plus et s'approche de la significativité mais ce n'est qu'une tendance sur 27 cas. En effet, en prenant plusieurs variables, on ne conserve que 27 cas pour lesquels les données existent pour toutes ces variables. 28 cas seront donc absents de cette analyse par régression logistique.

#### Case Processing Summary

Unweighted Cases <sup>a</sup>		N	Percent
Selected Cases	Included in Analysis	27	49,1
	Missing Cases	28	50,9
	Total	55	100,0
Unselected Cases		0	,0
Total		55	100,0

		B	S.E.	Wald	df	Sig.
Step 1 <sup>a</sup>	Delta D1/R1	,022	,052	,181	1	,671
	IDS	-,124	,379	,106	1	,744
	ADIR (1)	-,007	,103	,004	1	,950
	score de comparaison ADOS (D1)	-,719	,390	3,401	1	,065
	NTTRDebut	-,827	,651	1,615	1	,204
	Couple	-1,145	1,604	,510	1	,475
	Tailleville	-,140	1,161	,014	1	,904
	Constant	5,711	4,610	1,534	1	,215

#### 4-1.5.3 Analyse portant sur les préconisations

Utilisant les préconisations (variable Oui/Non), on observe une *petite tendance de ceux qui respectent les préconisations en totalité à avoir plus de traitements au début et aussi à la fin*. Il n'y a pas de lien avec d'autres aspects des préconisations ainsi que sur les variables sociodémographiques ou cliniques.

**Model Summary**

Model	R	R Square	Adjusted R Square	Std. Error of the Estimate	Change Statistics	
					R Square Change	F Change
1	,495 <sup>a</sup>	,245	,052	31,669	,245	1,270
2	,494 <sup>b</sup>	,244	,073	31,324	-,001	,046
3	,493 <sup>c</sup>	,243	,092	31,002	-,001	,082
4	,488 <sup>d</sup>	,238	,106	30,757	-,005	,274
5	,477 <sup>e</sup>	,228	,113	30,640	-,011	,642
6	,463 <sup>f</sup>	,214	,116	30,583	-,014	,824
7	,442 <sup>g</sup>	,196	,113	30,629	-,019	1,146
8	,432 <sup>h</sup>	,187	,122	30,482	-,009	,520



A la régression linéaire (% de préconisations), 4 variables se retrouvent dans le modèle ; deux variables sont significativement associées aux préconisations : *si couple ensemble et si taille de la ville plus grande*. Deux variables s'approchent de la significativité : *durée plus longue du suivi et ADI-R plus élevée*.

### ANOVA<sup>a</sup>

Model		Sum of Squares	df	Mean Square	F	Sig.
1	Regression	14015,448	11	1274,132	1,270	,274 <sup>b</sup>
	Residual	43125,461	43	1002,918		
	Total	57140,909	54			
2	Regression	13969,637	10	1396,964	1,424	,202 <sup>c</sup>
	Residual	43171,272	44	981,165		
	Total	57140,909	54			
3	Regression	13889,256	9	1543,251	1,606	,143 <sup>d</sup>
	Residual	43251,653	45	961,148		
	Total	57140,909	54			
4	Regression	13625,954	8	1703,244	1,801	,101 <sup>e</sup>
	Residual	43514,955	46	945,977		
	Total	57140,909	54			
5	Regression	13018,226	7	1859,747	1,981	,078 <sup>f</sup>
	Residual	44122,683	47	938,780		
	Total	57140,909	54			
6	Regression	12244,369	6	2040,728	2,182	,061 <sup>g</sup>
	Residual	44896,540	48	935,345		
	Total	57140,909	54			
7	Regression	11172,432	5	2234,486	2,382	,052 <sup>h</sup>
	Residual	45968,477	49	938,132		
	Total	57140,909	54			
8	Regression	10684,680	4	2671,170	2,875	,032 <sup>i</sup>
	Residual	46456,229	50	929,125		
	Total	57140,909	54			

a. Dependent Variable: Preconperct

b. Predictors: (Constant), Fratrie1ou2, Delta D1/R1, ADIR (1), stabilité diagnostic, IDS, Quotient de développement, Couple, Tailleville, CSPHB, age D1, score de comparaison ADOS (D1)

c. Predictors: (Constant), Fratrie1ou2, Delta D1/R1, ADIR (1), IDS, Quotient de développement, Couple, Tailleville, CSPHB, age D1, score de comparaison ADOS (D1)

d. Predictors: (Constant), Fratrie1ou2, Delta D1/R1, ADIR (1), Quotient de développement, Couple, Tailleville, CSPHB, age D1, score de comparaison ADOS (D1)

e. Predictors: (Constant), Delta D1/R1, ADIR (1), Quotient de développement, Couple, Tailleville, CSPHB, age D1, score de comparaison ADOS (D1)

f. Predictors: (Constant), Delta D1/R1, ADIR (1), Quotient de développement, Couple, Tailleville, age D1, score de comparaison ADOS (D1)

g. Predictors: (Constant), Delta D1/R1, ADIR (1), Couple, Tailleville, age D1, score de comparaison ADOS (D1)

h. Predictors: (Constant), Delta D1/R1, ADIR (1), Couple, Tailleville, score de comparaison ADOS (D1)

i. Predictors: (Constant), Delta D1/R1, ADIR (1), Couple, Tailleville

Coefficients<sup>a</sup>

Model		Sig.	95,0% Confidence Interval for B		
			Lower Bound	Upper Bound	
4	(Constant)	,188	-175,575	35,456	
	age D1	,264	-,354	1,262	
	Delta D1/R1	,216	-,400	1,724	
	Quotient de développement	,311	-,359	1,102	
	ADIR (1)	,107	-,399	3,937	
	score de comparaison ADOS (D1)	,140	-1,732	11,936	
	CSPHB	,427	-24,584	10,581	
	Couple	,024	5,231	72,059	
	Tailleville	,048	,171	36,467	
5	(Constant)	,186	-175,143	34,963	
	age D1	,228	-,314	1,287	
	Delta D1/R1	,225	-,411	1,702	
	Quotient de développement	,369	-,394	1,041	
	ADIR (1)	,133	-,509	3,740	
	score de comparaison ADOS (D1)	,150	-1,851	11,733	
	Couple	,018	7,299	73,314	
	Tailleville	,041	,780	36,835	
	6	(Constant)	,326	-118,825	40,343
age D1		,290	-,367	1,201	
Delta D1/R1		,180	-,338	1,752	
ADIR (1)		,153	-,586	3,633	
score de comparaison ADOS (D1)		,245	-2,481	9,479	
Couple		,020	6,339	72,005	
Tailleville		,028	2,297	37,833	
7		(Constant)	,624	-83,706	50,716
		Delta D1/R1	,054	-,017	1,889
	ADIR (1)	,126	-,475	3,730	
	score de comparaison ADOS (D1)	,474	-3,267	6,923	
	Couple	,024	5,118	70,672	
	Tailleville	,039	1,016	36,145	
	8	(Constant)	,972	-51,904	50,097
Delta D1/R1		,069	-,069	1,760	
ADIR (1)		,098	-,332	3,806	
Couple		,029	3,783	68,067	
Tailleville		,040	,847	35,755	

Nous trouvons une corrélation significative entre le delta D1/R1 et la taille de la ville. *Plus il y a d'habitants dans la ville, plus le temps écoulé entre D1 et R1 est court.* La taille de la ville est aussi corrélée à l'âge de l'enfant au moment du premier diagnostic. *Plus la ville est dense en nombre d'habitants, plus l'enfant est jeune à D1.*

L'IDS est corrélé au groupe CSP élevée, ce qui est tautologique.

La stabilité diagnostique est corrélée au score de comparaison de L'ADOS-2 à D1. *Ce score est plus élevé quand le diagnostic est stable à R1.*

*Les préconisations respectées sont significativement corrélés au fait que les parents des enfants soient encore en couple.*

		score de comparaison ADOS (D1)	CSPHB	Couple	Tailleville	stabilité diagnostic	Fratie1ou2
Pearson Correlation	Preconperct	,018	-,112	,250	,186	,002	,090
	age D1	-,547	-,115	-,012	-,228	,047	-,054
	Delta D1/R1	-,255	-,001	-,068	-,261	,108	-,015
	IDS	,115	-,253	,161	,109	-,003	,165
	Quotient de développement	-,476	,087	,031	,170	,011	,084
	ADIR (1)	,186	,182	-,124	-,167	-,034	,083
	score de comparaison ADOS (D1)	1,000	,105	-,161	,000	-,299	-,053
	CSPHB	,105	1,000	-,156	-,052	,013	-,279
	Couple	-,161	-,156	1,000	,015	,040	,256
	Tailleville	,000	-,052	,015	1,000	,043	,133
	stabilité diagnostic	-,299	,013	,040	,043	1,000	-,099
Fratie1ou2	-,053	-,279	,256	,133	-,099	1,000	
Sig. (1-tailed)	Preconperct	,448	,208	<b>,033</b>	,087	,494	,256
	age D1	,000	,201	,465	<b>,047</b>	,366	,348
	Delta D1/R1	<b>,030</b>	,497	,312	<b>,027</b>	,216	,457
	IDS	,202	<b>,031</b>	,120	,214	,492	,114
	Quotient de développement	,000	,264	,411	,107	,468	,272
	ADIR (1)	,087	,092	,184	,112	,403	,273
	score de comparaison ADOS (D1)	.	,223	,120	,500	<b>,013</b>	,352

#### 4-1.5.4 Analyse par corrélations

Concernant les corrélations, on trouve *une tendance à la corrélation entre le pourcentage de préconisations respectées et le nombre de prises en charge au début et à la fin.*

D'autres corrélations semblent logiques : *le score de comparaison de l'ADOS est plus élevé chez les plus jeunes avec un quotient de développement plus bas et ayant moins de prise en charge au début.*

Correlations

		Preconperct	Duree DIR1	age D1	IDS	Quotient de développement	ADIR (1)
Preconperct	Pearson Correlation	1	,140	,113	,114	,087	,193
	Sig. (2-tailed)		,307	,411	,407	,554	,282
	N	55	55	55	55	49	33
Duree DIR1	Pearson Correlation	,140	1	,510**	-,154	,138	-,076
	Sig. (2-tailed)	,307		,000	,261	,346	,674
	N	55	55	55	55	49	33
age D1	Pearson Correlation	,113	,510**	1	,000	,161	-,020
	Sig. (2-tailed)	,411	,000		1,000	,269	,910
	N	55	55	55	55	49	33
IDS	Pearson Correlation	,114	-,154	,000	1	-,207	,036
	Sig. (2-tailed)	,407	,261	1,000		,155	,841
	N	55	55	55	55	49	33
Quotient de développement	Pearson Correlation	,087	,138	,161	-,207	1	-,269
	Sig. (2-tailed)	,554	,346	,269	,155		,143
	N	49	49	49	49	49	31
ADIR (1)	Pearson Correlation	,193	-,076	-,020	,036	-,269	1
	Sig. (2-tailed)	,282	,674	,910	,841	,143	
	N	33	33	33	33	31	33
score de comparaison ADOS (D1)	Pearson Correlation	,022	-,291	-,726**	,133	-,624**	,288
	Sig. (2-tailed)	,893	,068	,000	,412	,000	,130
	N	40	40	40	40	38	29
NTTRDebut	Pearson Correlation	,264	,219	,422**	,051	,130	,094
	Sig. (2-tailed)	,052	,109	,001	,713	,373	,604
	N	55	55	55	55	49	33
NTTRFin	Pearson Correlation	,733**	,247	,248	,114	,206	,176
	Sig. (2-tailed)	,000	,070	,067	,406	,155	,328
	N	55	55	55	55	49	33
Difference n ttr	Pearson Correlation	,312*	-,019	-,212	,039	,040	,035
	Sig. (2-tailed)	,021	,888	,119	,775	,784	,845
	N	55	55	55	55	49	33
stabilité diagnostic	Pearson Correlation	,002	,111	,047	-,003	,009	-,044
	Sig. (2-tailed)	,987	,439	,741	,984	,951	,813
	N	51	51	51	51	45	31

		score de comparaison ADOS (D1)	NTTRDebut	NTTRFin	Difference n ttr	stabilité diagnostic
Preconperct	Pearson Correlation	,022	,264	,733**	,312*	,002
	Sig. (2-tailed)	,893	,052	,000	,021	,987
	N	40	55	55	55	51
Duree DIR1	Pearson Correlation	-,291	,219	,247	-,019	,111
	Sig. (2-tailed)	,068	,109	,070	,888	,439
	N	40	55	55	55	51
age D1	Pearson Correlation	-,726**	,422**	,248	-,212	,047
	Sig. (2-tailed)	,000	,001	,067	,119	,741
	N	40	55	55	55	51
IDS	Pearson Correlation	,133	,051	,114	,039	-,003
	Sig. (2-tailed)	,412	,713	,406	,775	,984
	N	40	55	55	55	51
Quotient de développement	Pearson Correlation	-,624**	,130	,206	,040	,009
	Sig. (2-tailed)	,000	,373	,155	,784	,951
	N	38	49	49	49	45
ADIR (1)	Pearson Correlation	,288	,094	,176	,035	-,044
	Sig. (2-tailed)	,130	,604	,328	,845	,813
	N	29	33	33	33	31
score de comparaison ADOS (D1)	Pearson Correlation	1	-,512**	-,166	,354*	-,383*
	Sig. (2-tailed)		,001	,307	,025	,021
	N	40	40	40	40	36
NTTRDebut	Pearson Correlation	-,512**	1	,343*	-,692**	,209
	Sig. (2-tailed)	,001		,010	,000	,140
	N	40	55	55	55	51
NTTRFin	Pearson Correlation	-,166	,343*	1	,441**	,149
	Sig. (2-tailed)	,307	,010		,001	,296
	N	40	55	55	55	51
Difference n ttr	Pearson Correlation	,354*	-,692**	,441**	1	-,088
	Sig. (2-tailed)	,025	,000	,001		,537
	N	40	55	55	55	51
stabilité diagnostic	Pearson Correlation	-,383*	,209	,149	-,088	1
	Sig. (2-tailed)	,021	,140	,296	,537	
	N	36	51	51	51	51

## DISCUSSION

Dans cette étude monocentrique de 55 patients, plusieurs constatations peuvent être faites.

### **Concernant le diagnostic et sa stabilité**

Dans notre échantillon, le score de comparaison de l'ADOS est plus élevé chez les plus jeunes avec un quotient de développement plus bas et ayant moins de prise en charge au début. Chez les plus jeunes enfants en effet le retard développemental peut entraîner une cotation plus élevée au niveau des tests diagnostiques de TSA du fait que le retard peut se manifester par des signes communs avec l'autisme comme des particularités sensorielles, la faiblesse de la recherche active du contact social et l'exploration de l'environnement.

Le diagnostic de TSA était stable dans 68.6% des cas et le score de comparaison de l'ADOS-2 à D1 et à R1 était plus élevé quand le diagnostic était stable. Ceux qui présentaient un diagnostic de « signes de risque » de TSA à D1 évoluaient majoritairement vers une infirmation du diagnostic de TSA.

On sait que d'une façon générale le score d'ADOS chez le très jeune enfant n'est pas stable (HAS, 2018). En effet, « Une revue systématique de 2012 a étudié la stabilité du diagnostic d'autisme infantile et plus largement de TSA (CIM 9 ou CIM 10). Vingt-trois études ayant étudié la stabilité du diagnostic sur une durée minimum de 12 mois ont été incluses (n = 1 363). Selon les études, jusqu'à 30 % des enfants diagnostiqués avant 3 ans (n = 653), jusqu'à 20 % des enfants diagnostiqués entre 3 et 5 ans et jusqu'à 16 % des enfants de plus de 5 ans (n = 496) ne présentent plus les critères de diagnostic de TSA à la fin du suivi ». La fiabilité du test est logiquement meilleure pour les scores plus élevés. Nos résultats confirment cette donnée.

### **Concernant les suivis, les délais de consultations et le respect des préconisations**

Les contrôles visuel et auditif étaient faits dans 3 cas sur 4 avant la première évaluation, ce qui témoigne de la vigilance des professionnels vis-à-vis de la dimension somatique et rentre tout à fait dans le cadre des recommandations.

Près de la moitié des patients avaient au moins une prise en charge avant la première évaluation, que ce soit une prise en charge en pédopsychiatrie, en orthophonie, en psychomotricité ou par une psychologue. Ce faible nombre de prises en charge pourrait être mis en lien avec des facteurs contextuels comme la difficulté de trouver des personnes formées et s'engageant dans ces suivis d'enfants particulièrement déficitaires ou du côté parental, la difficulté à engager des prises en charge répétées et sur une longue durée pour un enfant si jeune.

Après la première évaluation sur PEDIATED, une prise en charge au moins, avait été instaurée dans 90% des cas. A R1, la prise en charge la plus fréquente mise en place était la psychomotricité, dans près de 3 cas sur 4. Venait ensuite l'orthophonie et la pédopsychiatrie (2 cas sur 3), puis la prise en charge psychologique (un peu moins de la moitié).

Nous ne retrouvons pas la priorité donnée à l'orthophonie dans la première prise en charge instaurée comme ce que rapportait en 2005, Hutton et son équipe qui ont montré que dans

les pays anglo-saxons, près de la moitié des parents ont déclaré qu'ils n'avaient aucune difficulté à obtenir des services une fois que leur enfant avait reçu un diagnostic d'autisme. Les autres parents ont toutefois indiqué qu'ils avaient été placés sur des listes d'attente, avaient eu du mal à obtenir des prises en charge dans l'école de l'enfant et qu'il leur était difficile d'obtenir des services dans leur région. Le plus souvent, les parents ont parlé de leur incapacité à trouver une personne bien formée, du nombre insuffisant d'heures de prises en charge nécessaires et de la distance à parcourir pour les recevoir. Après avoir reçu le diagnostic, une personne coordonnant les soins a été affectée à la plupart des familles pour les aider à mettre en place des services d'intervention. Même si les services d'orthophonie et d'ergothérapie étaient les services les plus souvent utilisés, de nombreuses familles ont eu recours à d'autres thérapies pour aider l'enfant à se développer et à s'intégrer.

La mise en place de la psychomotricité prioritairement dans notre échantillon s'explique par le jeune âge des enfants, pour la plupart préverbaux au moment de la première évaluation conduisant à la mise en place d'une rééducation en psychomotricité pour la majorité.

Ceux qui ont respecté totalement les préconisations, 60% de notre échantillon, soit une part importante, sont ceux qui ont instauré le plus grand nombre de prise en charge au début et à la fin, ce sont aussi ceux dont les parents sont couple et qui habitent une ville plus peuplée que 25000 habitants.

Plus il y a d'habitants dans une ville, plus l'enfant est jeune à D1 et plus le temps écoulé entre D1 et R1 est court. Habiter une ville plus grande et vivre à deux semble donc faciliter la consultation et la mise en place de soins. On pense que dans les villes plus denses en nombre d'habitants, l'offre de professionnels de la petite enfance susceptible d'alerter et d'accompagner les parents dans leur démarche d'évaluation et de mise en place de suivis est plus importante.

Dans notre étude le délai moyen entre la première évaluation et la réévaluation était de 15,5 mois (avec une rapidité de réévaluation à mettre sans doute en lien avec un plus jeune âge de l'enfant à D1), sachant qu'une prise en charge au moins avait été instaurée pendant cette période. Donc en moyenne à 31 mois, une prise en charge était déjà mise en place. En moyenne 15 mois après, l'enfant dans 60 % des cas bénéficiait des suivis recommandés.

Cela va dans le sens de ce que rapporte Lazartigues : le délai entre la première consultation spécialisée et la première prise en charge est assez court (4,58 mois) ce qui tend à montrer que les enfants avec TSA sont rapidement pris en charge dans un contexte de diagnostic spécialisé. Ce temps semble plus court que celui qui est décrit entre les premières inquiétudes parentales et la première consultation spécialisée. Dans l'étude d'Aussilloux, même si le décalage entre la première consultation spécialisée et la prise en charge paraît modéré en moyenne, cela cache des variations importantes selon les enfants et les moyens disponibles dans leur secteur géographique. Il est évoqué que le délai entre les premières inquiétudes parentales et la première consultation spécialisée est tellement important par rapport au délai entre la première consultation et la prise en charge que ce dernier ne semble pas poser problème et qu'il existe une variété des dispositifs mis en place.

Preeti et Srinath évaluait, en Inde, l'âge moyen d'une première consultation à 32,5 mois, et l'âge moyen du diagnostic de TSA à 49,75 mois, soit 17,25 mois plus tard. 3 mois après le diagnostic de TSA posé, les interventions thérapeutiques étaient initiées (52,75 mois).

Dans son étude en 2011, Bagdhadli ne notait pas de lien significatif entre l'expérience antérieure des parents en matière de développement et l'âge du repérage. Plus précisément, l'absence d'expérience parentale ne semblait pas décisive.

Cela ne va pas dans le sens de ce qui a été repéré par Fombonne et De Giacomo qui notent un repérage plus précoce si l'enfant n'est pas le premier-né de la fratrie. La présence d'un autre enfant souffrant de TED ne semble pas décisive dans la précocité du repérage symptomatique.

Dans une prochaine étude, nous pourrions nous poser la question de savoir si ces variables (premier né, ATCD de TSA dans la fratrie) ont un impact sur la précocité de la prise en charge ultérieure au diagnostic.

### **Concernant les biais et les perspectives**

Il est au final très difficile de connaître les facteurs qui concourent à retarder ou à accélérer la mise en place des suivis après l'annonce des troubles. On ne peut pas conclure sur une éventuelle corrélation entre le temps écoulé entre D1 et R1 et le respect des préconisations de prises en charge.

Nos résultats peu significatifs peuvent s'expliquer notamment par certains biais.

Tout d'abord, l'étude ne porte que sur 55 patients, ce qui est peu pour avoir une puissance correcte. Ensuite, ces patients n'ont pas tous eu les mêmes évaluations diagnostiques : certains ont bénéficiés de l'ADIR et l'ADOS-2, d'autres seulement de l'ADIR (40 patients ont eu une ADOS-2 à D1, et 31 à D2). Il en est de même pour le calcul de l'âge développemental. Ces éléments ont réduit la taille de l'échantillon pour certains calculs.

Le niveau élevé de l'intensité des troubles évalués par l'ADOS-2 ainsi que le faible quotient de développement total calculé à partir des scores du PEP, de la Mullen ou du Brunet Lézine sont probablement une conséquence de la modalité de construction de cet échantillon avec un biais de sélection. PEDIATED est en effet le plus souvent sollicité pour des cas sévères.

Comment les comptes rendus de PEDIATED sont-ils accueillis par les structures responsables de la coordination des soins. La position expertale de ces unités peut être un facteur limitant le respect de ces préconisations. Le travail en réseau semble alors particulièrement nécessaire afin que l'on puisse travailler ensemble pour qu'une prise en charge adaptée puisse se mettre en place. De plus, une de nos interrogations était sur les termes utilisés pendant le temps de restitution du bilan diagnostique, à savoir : doit-on uniquement donner comme consigne de mettre en place une prise en charge multidisciplinaire ou doit-on aller plus loin dans les préconisations. Il serait judicieux de pouvoir y voir plus clair sur l'importance des termes utilisés pendant ce temps.

Enfin, s'il semble que le délai au diagnostic se raccourcit ; Il diminuera encore avec la multiplication des plateformes de niveau 2 qui devraient s'ouvrir sur tout le territoire français. Cependant il va rester un temps incompressible d'incertitude diagnostique concernant les jeunes enfants dont le tableau s'inscrit tout d'abord dans un trouble du neurodéveloppement avec un éventuel diagnostic de TSA. Dans notre étude, l'instauration majoritairement avant tout diagnostic d'un suivi en psychomotricité correspondant au profil des difficultés repérées et aux modalités d'interaction possible avec les plus jeunes à savoir le jeu moteur, pouvait



avoir un impact financier lourd sur les familles. La proposition d'une prise en charge dans le cadre du « forfait précoce » sur les éléments fonctionnels et en amont du diagnostic nosologique est donc une solution intéressante. En effet, l'objectif de ce forfait précoce est d'identifier, le plus tôt possible, les troubles du neuro-développement afin d'initier, pour les enfants de 0 à 7 ans, une intervention adaptée pour favoriser leur développement et limiter les sur-handicaps. Les actes des professionnels libéraux nécessaires pour les bilans et interventions précoces seront désormais pris en charge pour la première année d'intervention, avant toute démarche MDPH.

## CONCLUSION

Après qu'un diagnostic de Trouble du Spectre de l'Autisme ait été évoqué, il est important que la prise en charge puisse être la plus précoce possible pour un meilleur pronostic à long terme. Les centres diagnostic comme PEDIATED apportent en plus d'un diagnostic de TSA, des informations sur les compétences et les difficultés de l'enfant évalué. De plus, les préconisations de ce type de centre peuvent permettre qu'une prise en charge adaptée à l'enfant se mette en place.

A travers une étude sur les données sociodémographiques et cliniques, nous avons recherché les facteurs qui participaient à la mise en place d'une prise en charge adaptée après un diagnostic de TSA au sein d'une structure comme PEDIATED.

Dans notre échantillon d'enfants ayant eu une réévaluation après qu'un diagnostic de TSA ou de signes de risque de TSA ait été établi, nous notons une stabilité diagnostique aux alentours de 69%. Le diagnostic est d'autant plus stable que l'autisme est sévère à l'ADOS.

Sur le plan du respect des préconisations de prise en charge, 60% de l'échantillon les ont respectées en totalité. Pour la plupart, leurs parents n'étaient pas séparés, et ils habitaient une ville de plus de 25000 habitants. Ces facteurs semblent donc faciliter la mise en place de la prise en charge préconisée.

En dehors du respect total de ces préconisations, 90% de l'échantillon avaient mis en place au moins une prise en charge, le plus souvent de la psychomotricité, ce qui paraît adapté au profil des enfants de l'échantillon. Lorsque les enfants bénéficiaient d'un éventail large de prise en charge, ils avaient tendance à s'améliorer sur le plan de la clinique et même à ne plus rentrer dans le champ des TSA conformément à l'idée qu'une prise en charge précoce et conséquente est efficace.

En moyenne, 15 mois après le 1<sup>er</sup> diagnostic établi sur PEDIATED, les prises en charge étaient obtenues. Ce délai semble bien meilleur que celui estimé entre les premières inquiétudes parentales et la première consultation spécialisée, confirmant l'intérêt et la faisabilité chez les sujets jeunes de ne pas attendre le diagnostic pour mettre en place des suivis.

Notre étude souligne donc la nécessité de tenir compte du contexte familial pour la prise en charge de l'enfant. Une attention particulière doit ainsi être portée aux personnes seules ou aux familles vivant en milieu moins urbanisé, plus à risques de se trouver en difficulté lors de la mise en place des suivis. Il semble important que les parents puissent être soutenus dans leur rôle. Les formations dédiées aux parents, vont dans ce sens, c'est à dire leur permettre d'acquérir un savoir suffisant pour mettre en place et accompagner les prises en charge effectuées par les professionnels mais aussi pour interagir de façon stimulante pour le développement de leur enfant. Un vrai rôle peut leur être proposé afin qu'ils puissent se sentir acteurs et compétents face aux difficultés de leur enfant.

Ce travail nous conduit également à questionner la position des centres experts comme PEDIATED qui est à travailler dans une dynamique d'échanges avec le réseau des partenaires. La question de l'impact des termes employés lors de la restitution diagnostique pourrait également être posée pour mieux définir ce qui peut aider les parents dans la construction du projet de leur enfant.

Enfin à un niveau national, le forfait précoce va dans le sens de nos observations. Il permettra en effet l'instauration rapide de suivis sans attendre de diagnostic définitif et apportera une aide financière aux familles pour ces prises en charge.

## BIBLIOGRAPHIE

1. Abbeduto, L., Seltzer, M. M., Shattuck, P., Krauss, M. W., Orsmond, G., & Murphy, M. M. (2004). Psychological well-being and coping in mothers of youths with autism, Down syndrome, or fragile X syndrome. *American Journal of Mental Retardation: AJMR*, 109(3), 237-254.
2. Allen, K. D., & Warzak, W. J. (2000). The problem of parental nonadherence in clinical behavior analysis: Effective treatment is not enough. *Journal of Applied Behavior Analysis*, 33(3), 373-391.
3. Aussilloux, C. (2001) Recherche sur les facteurs d'évolution de l'autisme : caractéristiques initiales d'une cohorte de 193 enfants autistes de moins de sept ans.
4. Bagdhadli, (Juin 2007). Interventions éducatives, pédagogiques et thérapeutiques proposées dans l'autisme.
5. Bagdhadli, (Mars 2011). Étude des modalités d'accompagnement des personnes avec troubles envahissants du développement.
6. Beaud, L., & Quentel, J.-C. (2011). Information et vécu parental du diagnostic de l'autisme. I. Premières identifications et nature des premières inquiétudes. *Annales Médico-psychologiques, revue psychiatrique*, 169(1), 54-62.
7. Beaud, L., & Quentel, J.-C. (2011). Information et vécu parental du diagnostic de l'autisme II. Effets des troubles et qualité de vie. *Annales Médico-psychologiques, revue psychiatrique*, 169(2), 132-139.
8. Ben Itzhak, E., & Zachor, D. A. (2011). Who benefits from early intervention in autism spectrum disorders? *Research in Autism Spectrum Disorders*, 5(1), 345-350.
9. Blacher, J., & McIntyre, L. L. (2006). Syndrome specificity and behavioural disorders in young adults with intellectual disability: Cultural differences in family impact. *Journal of Intellectual Disability Research: JIDR*, 50(Pt 3), 184-198.
10. Bydlowski, S., Hooge-Lespagnol, F., Davoudian, D., Sahli, M., Grolier, V., Béguet, S., Bittan, A. (2015). Les défis du travail clinique et institutionnel dans un Centre Diagnostic Autisme. *La psychiatrie de l'enfant, Vol. 58(2)*, 531-570.
11. Cappe, É., Bobet, R., & Adrien, J.-L. (2009). Psychiatrie sociale et problèmes d'assistance qualité de vie et processus d'adaptation des familles d'un enfant ayant un trouble autistique ou un syndrome d'asperger. *La psychiatrie de l'enfant, Vol. 52(1)*, 201-246.
12. Cappe, É., Wolff, M., Bobet, R., & Adrien, J.-L. (2012). Étude de la qualité de vie et des processus d'ajustement des parents d'un enfant ayant un trouble autistique ou un syndrome d'Asperger : Effet de plusieurs variables socio-biographiques parentales et caractéristiques liées à l'enfant. *L'Évolution Psychiatrique*, 77(2), 181-199.
13. Chamak, B. (2005). Les transformations des représentations de l'autisme et de sa prise en charge : Le rôle des associations en France. *Cahiers de recherche sociologique*, (41-42), 169.
14. Circulaire interministérielle n°DGAS/DGS/DHOS/3C/2005/124 du 08 mars 2005 relative à la politique de prise en charge des personnes atteintes d'autisme et de troubles envahissants du développement (TED) - Centre de Ressources Autisme Rhône-Alpes - CRA.

15. Damville, E. (2016) Impact de l'évaluation pluridisciplinaire des enfants présentant un trouble envahissant du développement sur l'alliance thérapeutique avec l'équipe soignante : recherche en méthode mixte
16. Diederich, N. (1998). Comité consultatif national d'éthique pour les sciences de la vie et de la santé. In N. Diederich, *Stériliser le handicap mental ?* (p. 251).
17. Dimatteo, M. R. (2004). Variations in Patients' Adherence to Medical Recommendations: A Quantitative Review of 50 Years of Research. *Medical Care*, 42(3), 200-209.
18. Dionne, Rousseau, (2006). Transformation des pratiques éducatives — Presse de l'Université du Québec.
19. Dumas, J. E., Wolf, L. C., Fisman, S. N., & Culligan, A. (1991). Parenting stress, child behavior problems, and dysphoria in parents of children with autism, down syndrome, behavior disorders, and normal development. *Exceptionality*, 2(2), 97-110.
20. Elvins, R., & Green, J. (2008). The conceptualization and measurement of therapeutic alliance: An empirical review. *Clinical Psychology Review*, 28(7), 1167-1187.
21. Estes, A., Munson, J., Dawson, G., Koehler, E., Zhou, X.-H., & Abbott, R. (2009). Parenting stress and psychological functioning among mothers of preschool children with autism and developmental delay. *Autism: The International Journal of Research and Practice*, 13(4), 375-387.
22. Estes, A., Vismara, L., Mercado, C., Fitzpatrick, A., Elder, L., Greenson, J., Rogers, S. (2014). The Impact of Parent-Delivered Intervention on Parents of Very Young Children with Autism. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 44(2), 353-365.
23. Golse, B. (2003). Autisme infantile : Dépistage et prévention. *La psychiatrie de l'enfant*, Vol. 46(2), 381-393.
24. Golse, B. (2003). Avec les parents d'enfants autistes. *Enfances Psy*, no21(1), 99-104.
25. Goussot, T., Auxiette, C., & Chambres, P. (2012). Réussir la prise en charge des parents d'enfants autistes pour réussir la prise en charge de leur enfant. *Annales Médico-psychologiques, revue psychiatrique*, 170(7), 456-460.
26. HAS, (mars 2012). Autisme et autres troubles envahissants du développement : interventions éducatives et thérapeutiques coordonnées chez l'enfant et l'adolescent
27. HAS, (Février 2018). Annonce du diagnostic et information des familles
28. HAS, (Février 2018). Trouble du spectre de l'autisme, Signes d'alerte, repérage, diagnostic et évaluation chez l'enfant et l'adolescent.
29. Hastings, R. P., & Brown, T. (2002). Behavior problems of children with autism, parental self-efficacy, and mental health. *American Journal of Mental Retardation: AJMR*, 107(3), 222-232.
30. Higgins, D. J., Bailey, S. R., & Pearce, J. C. (2005). Factors associated with functioning style and coping strategies of families with a child with an autism spectrum disorder. *Autism: The International Journal of Research and Practice*, 9(2), 125-137.
31. Hochmann, J., Bizouard, P., & Bursztejn, C. (2011). Troubles envahissants du développement : Les pratiques de soins en France. *La psychiatrie de l'enfant*, Vol. 54(2), 525-574.
32. Horvath, A. O., & Symonds, B. D. (1991). Relation between working alliance and outcome in psychotherapy: A meta-analysis. *Journal of Counseling Psychology*, 38(2), 139-149.
33. Jacobson, J. W., Mulick, J. A., & Green, G. (1998). Cost-benefit estimates for early intensive behavioral intervention for young children with autism—general model and single state case. *Behavioral Interventions*, 13(4), 201-226.

34. Järbrink, K., & Knapp, M. (2001). The Economic Impact of Autism in Britain. *Autism*, 5(1), 7-22.
35. K, D. P., Srinath, D. S., Seshadri, D. S. P., Girimaji, D. S. C., & Kommu, D. J. V. S. (2017). Lost time—Need for more awareness in early intervention of autism spectrum disorder. *Asian Journal of Psychiatry*, 25, 13-15.
36. Krieger, (Avril 2013). Promouvoir le partenariat parents–professionnels dans la prise en charge des enfants atteints d’autisme
37. Lazartigues, A., Lemonnier, É., Le Roy, F., Moalic, K., Baghdadli, A., Fermanian, J., & Aussilloux, C. (2001). Du repérage des premières manifestations des troubles autistiques par les parents à la première prise en charge. *Annales Médico-psychologiques, revue psychiatrique*, 159(5), 403-410.
38. M. Hutton, A., & Caron, S. (2005). Experiences of Families With Children With Autism in Rural New England. *Focus on Autism and Other Developmental Disabilities - FOCUS AUTISM DEV DISABIL*, 20, 180-189.
39. Magán-Maganto, M., Bejarano-Martín, Á., Fernández-Alvarez, C., Narzisi, A., García-Primo, P., Kawa, R., Canal-Bedia, R. (2017). Early Detection and Intervention of ASD: A European Overview. *Brain Sciences*, 7(12).
40. Mahoney, G., Kaiser, A., Girolametto, L., MacDonald, J., Robinson, C., Safford, P., & Spiker, D. (2016). Parent Education in Early Intervention: A Call for a Renewed Focus. *Topics in Early Childhood Special Education*.
41. Mak, W. W. S., Poon, C. Y. M., Pun, L. Y. K., & Cheung, S. F. (2007). Meta-analysis of stigma and mental health. *Social Science & Medicine* (1982), 65(2), 245-261.
42. Moore, T. R., & Symons, F. J. (2009). Adherence to Behavioral and Medical Treatment Recommendations by Parents of Children with Autism Spectrum Disorders. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 39(8), 1173-1184.
43. Ouss-Ryngaert, L. (2010). Les centres ressources autisme : Bilan et perspectives. *Enfances Psy*, n° 46(1), 60-69.
44. Prado, C. (2013). Le coût économique et social de l’autisme. *Droit, Déontologie & Soins*, 13(1), 46-50.
45. Rapport au Parlement, Loi du 11 décembre 1996. L’autisme : évaluation des actions conduites.
46. Rapport IGAS, (Mars 2016) - Evaluation des centres de ressources autisme en appui de leur évolution
47. Robel, L. (2009). Données actuelles sur la clinique de l’autisme. *Archives de Pédiatrie*, 16(11), 1507-1512.
48. Rodrigue, J. R., Morgan, S. B., & Geffken, G. (1990). Families of autistic children: Psychological functioning of mothers. *Journal of Clinical Child Psychology*, 19(4), 371-379.
49. Schröder, C. M., Florence, E., Dubrovskaya, A., Lambs, B., Stritmatter, P., Vecchionacci, V., Danion-Grilliat, A. (2015). Le modèle de Denver (Early Start Denver Model). Une approche d’intervention précoce pour les troubles du spectre autistique. *Neuropsychiatrie de l’Enfance et de l’Adolescence*, 63(5), 279-287.
50. Sénéchal, C., Larivée, S., & Thermidor, G. (2013). Des parents co-thérapeutes, une solution gagnante pour le traitement des enfants autistes. *Annales Médico-psychologiques, revue psychiatrique*, 171(9), 603-609.
51. Shattuck, P. T., & Grosse, S. D. (2007). Issues related to the diagnosis and treatment of autism spectrum disorders. *Mental Retardation and Developmental Disabilities Research Reviews*, 13(2), 129-135.

52. Stratégie Nationale pour l'autisme, (Avril 2018)
53. Steinhausen, H.-C., Jensen, C. M., & Lauritsen, M. B. (2016). A systematic review and meta-analysis of the long-term overall outcome of autism spectrum disorders in adolescence and adulthood. *Acta Psychiatrica Scandinavica*, 133(6), 445-452.
54. Tordjmann S., (2002). Les instruments d'évaluation de l'autisme : intérêts et limites
55. White, N., & Hastings, R. P. (2004). Social and Professional Support for Parents of Adolescents with Severe Intellectual Disabilities. *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities*, 17(3), 181-190.
56. Zachor, D. A., & Curatolo, P. (2014). Recommendations for early diagnosis and intervention in autism spectrum disorders: An Italian–Israeli consensus conference. *European Journal of Paediatric Neurology*, 18(2), 107-118.
57. Zebdi, R., Amalric, H., Viodé, C., & Lignier, B. (2018). Stratégies de coping et sentiment de compétence parentale des parents d'enfants atteints de troubles autistiques. *Neuropsychiatrie de l'Enfance et de l'Adolescence*, 66(5), 323-329.
58. Zwaigenbaum, L., Bauman, M. L., Choueiri, R., Fein, D., Kasari, C., Pierce, K., Wetherby, A. (2015). Early Identification and Interventions for Autism Spectrum Disorder: Executive Summary. *PEDIATRICS*, 136(Supplement), S1-S9.

# ANNEXE 1

## CIM 10 – Troubles Envahissants du Développement/Autisme infantile

### CIM-10

**A. Présence, avant l'âge de 3 ans, d'anomalies ou d'altérations du développement, dans au moins un des domaines suivants :**

- 1) Langage (type réceptif ou expressif) utilisé dans la communication sociale ;
- 2) Développement des attachements sociaux sélectifs ou des interactions sociales réciproques ;
- 3) Jeu fonctionnel ou symbolique.

**B. Présence d'au moins six des symptômes décrits en (1), (2), et (3), avec au moins deux symptômes du critère (1) et au moins un symptôme de chacun des critères (2) et (3) :**

1) Altérations qualitatives des interactions sociales réciproques, manifestes dans au moins deux des domaines suivants :

- a) Absence d'utilisation adéquate des interactions du contact oculaire, de l'expression faciale, de l'attitude corporelle et de la gestualité pour réguler les interactions sociales,
- b) Incapacité à développer (de manière correspondante à l'âge mental et bien qu'existent de nombreuses occasions) des relations avec des pairs, impliquant un partage mutuel d'intérêts, d'activités et d'émotions,
- c) Manque de réciprocité socio-émotionnelle se traduisant par une réponse altérée ou déviante aux émotions d'autrui, ou manque de modulation du comportement selon le contexte social ou faible intégration des comportements sociaux, émotionnels, et communicatifs,
- d) Ne cherche pas spontanément à partager son plaisir, ses intérêts, ou ses succès avec d'autres personnes (par exemple, ne cherche pas à montrer, à apporter ou à pointer à autrui des objets qui l'intéressent) ;

2) Altérations qualitatives de la communication, manifestes dans au moins un des domaines suivants :

- a) Retard ou absence totale de développement du langage oral (souvent précédé par une absence de babillage communicatif), sans tentative de communiquer par le geste ou la mimique,
- b) Incapacité relative à engager ou à maintenir une conversation comportant un échange réciproque avec d'autres personnes (quel que soit le niveau de langage atteint),
- c) Usage stéréotypé et répétitif du langage ou utilisation idiosyncrasique de mots ou de phrases,
- d) Absence de jeu de « faire semblant », varié et spontané, ou, dans le jeune âge, absence de jeu d'imitation sociale ;

3) Caractère restreint, répétitif et stéréotypé des comportements, des intérêts et des activités, manifeste dans au moins un des domaines suivants :

- a) Préoccupation marquée pour un ou plusieurs centres d'intérêt stéréotypés et restreints, anormaux par leur contenu ou leur focalisation ; ou présence d'un ou de plusieurs intérêts qui sont anormaux par leur intensité ou leur caractère limité, mais non par leur contenu ou leur focalisation,
- b) Adhésion apparemment compulsive à des habitudes ou à des rituels spécifiques, non fonctionnels,
- c) Maniérismes moteurs stéréotypés et répétitifs (par exemple, battements ou torsions des mains ou des doigts, ou mouvements complexes de tout le corps),
- d) Préoccupation par certaines parties d'un objet ou par des éléments non fonctionnels de matériels de jeux (par exemple, leur odeur, la sensation de leur surface, le bruit ou les vibrations qu'ils produisent).

**C. Le tableau clinique n'est pas attribuable à d'autres variétés de trouble envahissant du développement : trouble spécifique de l'acquisition du langage, versant réceptif (F80.2), avec des problèmes socio-émotionnels secondaires ; trouble réactionnel de l'attachement de l'enfance (F94.1) ou trouble de l'attachement de l'enfance avec désinhibition (F94.2) ; retard mental (F70-F72) avec quelques perturbations des émotions ou du comportement ; schizophrénie (F20) de survenue inhabituellement précoce ; syndrome de Rett (F84.2).**



## ANNEXE 2

### DSM 5 – Troubles du Spectre de l'Autisme

**A. Déficits persistants dans la communication et des interactions sociales observés dans des contextes variés.** Ceux-ci peuvent se manifester par les éléments suivants, soit au cours de la période actuelle, soit dans les antécédents (les exemples sont illustratifs et non exhaustifs) :

1. Déficits de la réciprocité sociale ou émotionnelle, allant, par exemple, d'anomalies de l'approche sociale et d'une incapacité à la conversation bidirectionnelle normale, à des difficultés à partager les intérêts, les émotions et les affects, jusqu'à une incapacité d'initier des interactions sociales ou d'y répondre.
2. Déficits des comportements de communication non verbaux utilisés au cours des interactions sociales, allant, par exemple, d'une intégration défectueuse entre la communication verbale et non verbale, à des anomalies du contact visuel et du langage du corps, à des déficits dans la compréhension et l'utilisation des gestes, jusqu'à une absence totale d'expressions faciales et de communication non verbale.
3. Déficits du développement, du maintien et de la compréhension des relations, allant, par exemple, de difficultés à ajuster le comportement à des contextes sociaux variés, à des difficultés à partager des jeux imaginatifs ou à se faire des amis, jusqu'à l'absence d'intérêt pour les pairs.

Spécifier la sévérité actuelle :

La sévérité repose sur l'importance des déficits de la communication sociale et des modes comportementaux restreints et répétitifs.

**B. Caractère restreint et répétitif des comportements, des intérêts ou des activités, comme en témoignent au moins deux des éléments suivants soit au cours de la période actuelle soit dans les antécédents** (les exemples sont illustratifs et non exhaustifs) :

1. Caractère stéréotypé ou répétitif des mouvements, de l'utilisation des objets ou du langage (par exemple stéréotypies motrices simples, activités d'alignement de jouets ou de rotation des objets, écholalie, phrases idiosyncrasiques).
2. Intolérance au changement, adhésion inflexible à des routines ou à des modes comportementaux verbaux ou non verbaux ritualisés (par exemple détresse extrême provoquée par des changements mineurs, difficultés à gérer les transitions, modes de pensée rigides, ritualisation des formules de salutation, nécessité de prendre le même chemin ou de manger les mêmes aliments tous les jours).
3. Intérêts extrêmement restreints et fixes, anormaux soit dans leur intensité soit dans leur but (par exemple attachement à des objets insolites ou préoccupations à propos de ce type d'objets, intérêts excessivement circonscrits ou persévérants).
4. Hyper-ou hyporéactivité aux stimulations sensorielles ou intérêt inhabituel pour les aspects sensoriels de l'environnement (par exemple indifférence apparente à la douleur ou à la température, réactions négatives à des sons ou à des textures).

spécifiques, action de flairer ou de toucher excessivement les objets, fascination visuelle pour les lumières ou les mouvements).

Spécifier la sévérité actuelle :

La sévérité repose sur l'importance des déficits de la communication sociale et des modes comportementaux restreints et répétitifs.

**C. Les symptômes doivent être présents dès les étapes précoces du développement** (mais ils ne sont pas nécessairement pleinement manifestes avant que les demandes sociales n'excèdent les capacités limitées de la personne, ou ils peuvent être masquées plus tard dans la vie par des stratégies apprises).

**D. Les symptômes occasionnent un retentissement cliniquement significatif en termes de fonctionnement actuel social, scolaire/professionnel ou dans d'autres domaines importants.**

**E. Ces troubles ne sont pas mieux expliqués par un handicap intellectuel (trouble du développement intellectuel) ou un retard global du développement.** La déficience intellectuelle et le trouble du spectre de l'autisme sont fréquemment associés. Pour permettre un diagnostic de comorbidité entre un trouble du spectre de l'autisme et un handicap intellectuel, l'altération de la communication sociale doit être supérieure à ce qui serait attendu pour le niveau de développement général.

## ANNEXE 3

### PRINCIPAUX OUTILS DE MESURE DES CHANGEMENTS AVANT/APRÈS INTERVENTION

L'**ADOS** (Autism Diagnosis Observation Schedule) (C. Lord, M. Rutter, P. C. DiLavore et S. Risi, WPS : Western Psychological Services) permet de faire le diagnostic de trouble du spectre autistique en référence au DSM-IV (APA, 1994) et à la CIM-10 (WHO 1992, 1993), avec un seuil pour le diagnostic de l'autisme défini par un algorithme (adaptation française Bernadette Rogé et coll.). Cette échelle est une échelle d'observation directe des comportements de l'enfant.

L'**ADI-R** (Autism Diagnostic Interview-Revised) (M. Rutter, A. LeCouteur et C. Lord, 1994, WPS Western Psychological Services). Il permet de faire le diagnostic de trouble du spectre autistique en référence au DSM-IV (APA, 1994) et à la CIM-10 (WHO 1992, 1993) (adaptation française : B. Rogé et collaborateurs). Il s'agit d'un entretien semi-structuré avec les parents ou une personne qui s'occupe de l'enfant. Il permet de compléter un premier diagnostic de l'autisme. Les questions portent sur des comportements bien définis. Cet entretien prend en compte les éléments du développement dans la petite enfance comme la présentation clinique actuelle. L'individu évalué qui est absent durant l'entretien peut provenir de n'importe quel environnement et avoir n'importe quel âge pour peu que ses capacités mentales atteignent un niveau de développement d'au moins deux ans.

**Échelle de Vineland ou VABS** (Vineland Adaptive Behavior Scale). Il s'agit d'un entretien semi-structuré avec les parents ou la personne qui s'occupe le plus de l'enfant. Le VABS n'est pas spécifique pour les enfants avec TED, mais évalue les comportements adaptatifs dans les domaines de la socialisation, de la communication, et de l'autonomie de la vie quotidienne (s'y est ajoutée une échelle de comportements mal adaptés). Elle s'applique de la naissance à 18 ans. Dans chaque domaine exploré, les scores peuvent être convertis en âge de développement.

La **CARS** (Childhood Autism Rating Scale) a été adaptée en français par Bernadette Rogé et al. Cette échelle d'évaluation des traits autistiques utilise les observations sur l'enfant faite par l'évaluateur ainsi que les informations recueillies par interview de la personne qui s'occupe de l'enfant. S'applique à partir de l'âge de 2 ans.

Le **PEP** ou Profil psycho-éducatif (Schopler, Eric, Robert Jay Reichler, Ann Bashford, Margaret D. Lansing, Lee M. Marcus. The Psychoeducational Profile Revised (PEP-R). Austin : Pro-Ed, 1990 ; SCHOPLER E, (1985) An individualized educational program : Conversion of a Psychoeducational Profil (PEP) into an individualized teaching program, Mons, université de Mons-Hainault, 850-VI-136, Trad. fr. sous la direction de G. Magerotte et de R. Leblanc Le profil psycho-éducatif individualisé : transformation d'un profil psycho-éducatif (PEP) en un programme d'enseignement individualisé). Le PEP a été établi à l'origine dans le cadre du programme de la Division TEACCH (Treatment and Education of Autistic and related Communication handicapped CHildren) de l'université de Caroline du Nord à Chapel Hill). Mais il est utilisé en dehors de ce programme. Le PEP est standardisé et donne une évaluation des capacités d'un enfant présentant des troubles du développement. Il teste directement les

habiletés et comportements de l'enfant avec autisme et ses difficultés de communication de l'âge de 6 mois à 7 ans. Les profils établis par la PEP reposent également sur l'interview de la personne qui s'occupe le plus de l'enfant. Il est le plus souvent utilisé pour orienter l'action éducative scolaire. Après l'âge de 12 ans, le PEP ne donne pas d'information utile. L'AAPEP Adolescent and Adult Psychoeducational Profil est alors utilisable (SCHOPLER E, MESIBOV G, SCHAFFER B, LANDRUS R, Profil psycho-éducatif pour adolescents et adultes (AAPEP), De Boeck, 1997).

**WPPSI-R** (Wechsler Preschool and Primary Scale of Intelligence – Test). Ce test de Wechsler pour les enfants de 2 ans 11 mois à 7 ans et 3 mois est standardisé. Il est utilisé en général jusqu'à l'âge de 6 ans.

Le **WISC-III** (échelle d'intelligence de Wechsler pour enfants, version III) date de 1996, et s'adresse aux enfants de 6 ans à 16 ans et 10 mois. C'est un test standardisé. Cette échelle est composée de 13 échelles verbales (QIV) et non verbales (dites de performance, QIP), dont certaines sont empruntées à d'autres épreuves (Binet-Simon, cubes de Kochs ou labyrinthes de Porteus), et fournit une mesure standardisée d'une variété de capacités intellectuelles.

**Mullen Scales of Early learning** (E. M. Mullen). Il s'agit d'un test de développement standardisé qui s'adresse aux jeunes enfants de la naissance à 5 ans 8 mois. Il évalue directement l'enfant avec retard mental ou non, avec TED ou non, dans les domaines du langage (compréhension et production), de la motricité (globale et fine) et des compétences perceptives visuelles. Ce test est peu connu en France.

Titre en français : Impact du bilan effectué sur PEDIATED sur la prise en charge après un diagnostic de Trouble du Spectre de l'Autisme ; Quels sont les éléments qui concourent à la mise en place d'une prise en charge à la suite d'un diagnostic de Trouble du Spectre de l'Autisme ?

Résumé :

Afin de mieux répondre à la nécessité d'une évaluation diagnostique des Troubles du spectre de l'autisme, « Les Centres de Ressource Autisme » (CRA) ont été créés. Ils permettent d'établir un diagnostic précis pour des patients présentant un tableau atypique mais aussi pour les plus jeunes patients (moins de 3 ans) afin de mettre en place une prise en charge la plus précoce possible. En effet, plus la prise en charge est débutée précocement, plus le pronostic à long terme est favorable. Une des difficultés à prendre en compte est le fait que le diagnostic d'autisme ou de trouble envahissant du développement est annoncé par une équipe différente de celle qui suit l'enfant, ici celle du centre diagnostic de l'hôpital André Mignot à Versailles (PEDIATED), rattaché au Centre de Ressource Autisme Ile de France (CRAIF). La restitution de l'annonce est complétée par des préconisations de prise en charge, transmises aux parents et à l'équipe de soins. Nous avons recherché l'impact de l'annonce diagnostique sur le respect de ces préconisations ainsi que les facteurs qui concourraient à la mise en place rapide de cette prise en charge.

Mots clés :

Observance thérapeutique, centre de ressource autisme, trouble du spectre de l'autisme, prise en charge de l'autisme

Titre en anglais : Impact of PEDIATED assessment on management after a diagnosis of ASD; What are the factors that contribute to the implementation of care following a diagnosis of ASD?

Abstract :

To better address the need for a diagnostic assessment of Autism Spectrum Disorders, Autism Resource Centres (ARCs) were created. They make it possible to establish an accurate diagnosis for patients with an atypical picture but also for the youngest patients (less than 3 years) in order to implement a care as early as possible. Indeed, the earlier management is started, the better the long-term prognosis. One of the difficulties to take into account is the fact that the diagnosis of autism or pervasive developmental disorder is announced by a different team than the one following the child, here that of the diagnostic center of the André Mignot Hospital in Versailles (PEDIATED), attached to the Autism Resource Centre Ile de France (CRAIF). The return of the announcement is supplemented by recommendations for care, transmitted to the parents and the care team. We looked at the impact of the diagnostic announcement on compliance with these recommendations and the factors that would contribute to the rapid implementation of this management.

Keywords :

Therapeutic observance, Autism Resource Centre, Autism Spectrum Disorder, Autism Management

**Université Paris Descartes**  
**Faculté de Médecine Paris Descartes**  
**15, rue de l'École de Médecine**  
**75270 Paris cedex 06**

