

Quelques réflexions actuelles sur l'autisme

Evelyne Thommen, Haute école spécialisée de Suisse occidentale

La situation des personnes avec autisme a beaucoup évolué ces 20 dernières années. Les critères diagnostiques ont été clarifiés, les bonnes pratiques énoncées. Toutefois, le processus de prise en compte de leur situation de handicap, bien qu'amorcé en Suisse, reste à concrétiser.

Le temps où le pédopsychiatre affirmait à une maman inquiète du comportement de son enfant qui ne parlait pas : « Il n'est pas autiste, il me regarde dans les yeux, il faut de la patience, madame... », semble bel et bien en passe de disparaître. La reconnaissance des signaux d'alarme devant inciter les professionnels à demander un bilan diagnostique s'installe dans la pratique grâce à une meilleure connaissance des outils comme le M-CHAT (*Modified Checklist for Autism in Toddlers*; Robins et al. 2001).

Les protocoles de diagnostic des jeunes enfants tendent aujourd'hui à se standardiser, avec les épreuves de l'ADOS (*Autism Diagnostic Observation Schedule*, Lord et al. 2008) et de l'ADI (*Autism Diagnostic Interview*, Le Couteur et al. 2003) de plus en plus utilisées pour le repérage du trouble du spectre autistique (TSA). Le changement des critères diagnostiques

du DSM-5 (*Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorders*; American Psychiatric Association 2015) a été salubre : le diagnosticien ne cherche plus à différencier un autisme typique d'un autisme atypique, il cherche les signes du trouble du spectre de l'autisme qui sont, pour rappel, une altération du développement des interactions sociales et de la communication, ainsi que des intérêts, des activités restreintes et répétitives souvent associées à une sensorialité atypique. Cependant, il convient de souligner que les compétences et les connaissances du corps médical en matière d'autisme restent hétérogènes. De récentes enquêtes auprès des parents en Suisse montrent que ces derniers se retrouvent encore régulièrement confrontés à des pédiatres qui affirment qu'il suffit d'attendre, avec pour effet un retard de diagnostic préjudiciable (Eckert 2015).

Les enfants qui se situent sur la partie du spectre de l'autisme sans déficience intellectuelle ni retard important du développement du langage constituent un nouveau défi pour les psychiatres qui doivent diagnostiquer des adolescents et des adultes. Le corps médical n'est manifestement pas encore très au clair dans ce domaine comme en témoigne cette anecdote reçue récemment par courrier électronique. Un psychiatre a résumé le bilan à son patient en ces termes : « Si on se base sur les questionnaires et les tests, votre diagnostic serait un autisme sévère. Sauf que, comme on vous a vu, et au vu de votre situation (*ndlr: le patient possède son entreprise, sa maison, est marié, père, etc.*), ça ne matche pas. Donc les résultats des tests sont faux. Le diagnostic ne peut être posé. »

La question demeure de savoir pourquoi le repérage est si difficile et tardif. Une des hypothèses est que les personnes concernées ont souvent développé des stratégies pour diminuer leur situation de handicap. La découverte de l'autisme de leur propre enfant ou parfois les aléas de la vie les amènent à consulter un psychiatre. Comme il est difficile de poser clairement un diagnostic lorsqu'il n'existe plus de témoins de l'enfance (parents, enseignants), les médecins psychiatres ne savent souvent pas repérer l'autisme.

À noter que la difficulté d'obtenir un diagnostic à l'âge adulte est encore plus aiguë pour les femmes.

Pour être diagnostiqué chez les femmes, l'autisme doit présenter une forme sévère.

L'AUTISME AU FÉMININ Le ratio de genre concernant l'autisme est largement discuté aujourd'hui. Une récente méta-analyse conclut à un ratio de 3,5 hommes pour 1 femme (Loomes et al. 2017). L'explication de cette différence est ouverte. Des raisons biologiques ont longtemps été mises en avant. Par exemple, Ferri et al. (2018) présentent une

revue des mécanismes pouvant expliquer cette prévalence des hommes. Ceux-ci vont des aspects génétiques (chromosome X) aux hormones (la testostérone pendant la grossesse) en passant par des effets neuroendocriniens. L'hypothèse d'un sous-diagnostic des femmes est également mentionnée par les chercheurs (voir la récente synthèse de Carpenter et al. 2019). Il semblerait que pour être repérée comme femme avec autisme, il faudrait être gravement atteinte, les formes plus légères passant sous le radar. Dès lors, il faut garder en tête que les recherches biologiques ne portent que sur une petite partie du spectre, celui des femmes diagnostiquées qui présentent des manifestations symptomatologiques importantes.

S'il convient de relever que le cœur de la symptomatologie de l'autisme est le même chez les filles et les garçons, les manifestations peuvent se présenter un peu différemment. Par exemple, les difficultés sociales peuvent être masquées par des stratégies de camouflages : les femmes imitent leurs paires et choisissent parmi elles un modèle comportemental (Dean et al. 2017). En ce qui concerne les intérêts et la sensorialité, il est remarquable de noter que les intérêts restreints des femmes avec autisme (les chevaux, les tissus, les coiffures) sont souvent moins considérés comme tels, alors qu'ils fonctionnent de la même manière que ceux des hommes. Par exemple, une fille pourra coiffer les cheveux d'une poupée pendant plusieurs heures, une autre connaître l'ensemble de la généalogie de son cheval sans que l'entourage ne s'en étonne ! Les particularités sensorielles, apparues dans le dernier DSM, pourraient en fait être plus marquées chez les femmes, mais passer inaperçues. Lai et al. (2011) ont analysé la condition de vie de 33 hommes et 29 femmes. Ils ont mis en évidence que les femmes présentaient plus de symptômes sensoriels à vie et moins de troubles sociocommunicatifs que les hommes. Milner et al. (2019) ont mené une recherche qualitative avec un groupe d'une vingtaine de femmes concernées par l'autisme. Elles rapportent régulièrement leur grande difficulté d'adaptation, dont la peine à maintenir des relations amicales, les obstacles à l'obtention du diagnostic, les particularités sensorielles, leur besoin de retrait, etc. Il est intéressant de noter qu'elles relèvent aussi certains aspects positifs liés à leur condition comme le fait d'avoir un regard particulier sur le monde ou encore de se sentir unique.

CONSÉQUENCE POUR LA PRÉVALENCE DE L'AUTISME

L'amélioration des critères diagnostiques, couplée à la reconnaissance du trouble chez les femmes, laisse penser que la prévalence de l'autisme ne peut qu'augmenter encore. Notons de plus qu'actuellement, les enfants repérés par les structures de l'enseignement spécialisé en Suisse romande n'atteignent pas les taux de prévalences provenant des données nord-américaines du Centers for Disease Control and Prevention (Baio et al. 2018). Nos enquêtes dans le cadre de l'observatoire du TSA (Baggioni et al. 2017; Thommen et al. 2017) ont permis de repérer les enfants avec autisme des cantons romands qui reçoivent des soutiens de l'enseignement spécialisé. Seul 1 enfant sur 238 nous a été signalé, alors que les dernières données des États-Unis font état de 1 sur 59.

L'augmentation de la prévalence va de pair avec l'extension des critères diagnostiques ; il ne s'agit pas d'un effet de mode.

Une méta-analyse d'Elsabbagh et al. (2012) permet de comprendre l'évolution des statistiques. L'analyse des données selon la période de publication montre un accroissement de la prévalence correspondant à l'élargissement des critères diagnostiques. La prévalence médiane est ainsi de 1 cas sur 520 dans les recherches anciennes lorsque l'ensemble du spectre de l'autisme n'était pas considéré. Dès 2006, les données prennent généralement en compte tout le spectre. La prévalence varie alors de 1 sur 330 à 1 sur 86 avec une valeur médiane de 1 sur 160. Cet écart très important s'explique par les méthodes de repérage des cas (Hill et al. 2014). Ainsi, la recherche dans les dossiers médicaux d'un diagnostic d'autisme ne permet pas de comptabiliser autant de cas que le dépistage systématique de tous les enfants d'une classe d'âge.

Pour la Suisse, quelles que soient les sources de la prévalence de l'autisme, le nombre de cas auxquels les services publics seront confrontés ne peut qu'augmenter. Il ne s'agit ni d'erreurs statistiques passées ni d'un effet de mode actuel, mais simplement de la reconnaissance du trouble chez des personnes qui sont jusqu'ici passées sous les radars. C'est le cas d'individus qui ne présentent pas de déficience intellectuelle et peu de retard de langage, mais de nombreuses situations de handicaps dues à leurs difficultés à gérer les interactions sociales, leurs intérêts et leur sensorialité.

PLUSIEURS ANOMALIES NEURODÉVELOPPEMENTALES : C'EST LA RÈGLE

Les données actuelles sur les particularités du TSA montrent que le trouble est pratiquement toujours associé à d'autres anomalies neurodéveloppementales (trouble de l'attention, trouble de la coordination motrice, trouble des apprentissages, trouble du langage, etc.). L'étude de Posserud et al. (2018) est révélatrice à cet égard : seuls 2% des enfants avec autisme repéré dans leur enquête n'auraient aucune autre particularité ; 92% des enfants TSA présentent au moins deux comorbidités. C'est l'intérêt du modèle de Gillberg (2010) de prendre en compte cette complexité des troubles neurodéveloppementaux. Il propose un nouveau concept, nommé ESSENCE (*Early Symptomatic Eliciting Neurodevelopmental Clinical Examinations*), spécifiquement élaboré pour évaluer les troubles neurodéveloppementaux précoces. Sa volonté est alors de réunir tous les symptômes observables au plus jeune âge et d'aller à l'encontre du cloisonnement des troubles. La comorbidité est alors prise en considération et envisagée comme une règle davantage qu'une exception. Il convient de rapporter cette approche à celle des RDoC (*Research Domain Criteria*) d'Insel et al. (2010) qui propose de sortir de la classification du DSM en terme catégoriel pour rendre compte des troubles dans les différents domaines de fonctionnement (approche dimensionnelle).

Cette nouvelle approche des troubles neurodéveloppementaux (Cuthbert/Insel 2013) offrirait le grand avantage de décrire les difficultés des enfants dans différents domaines ouvrant des pistes de compensation des désavantages. La reconnaissance des besoins de soutien des personnes avec autisme est fondamentale si l'on veut à terme diminuer leur situation de handicap et par conséquent les coûts pour les assurances sociales.

Un TSA se conjugue pratiquement toujours avec d'autres troubles neurologiques du développement.

BESOINS DE SOUTIEN SPÉCIFIQUES À CHAQUE CAS

Que ce soit durant l'enfance, à l'adolescence ou à l'âge adulte, les personnes avec autisme ont des besoins de soutien auxquels il est impossible de répondre sans tenir compte des spécificités du trouble qui sont souvent invisibles. Qui peut imaginer que la luminosité de la salle de classe puisse être un obstacle presque insurmontable pour un enfant dont la sensibilité visuelle, rendue douloureuse par une telle lumière, l'empêchera d'entendre et de comprendre l'enseignement dispensé ? L'accompagnement des enfants et des adultes avec autisme demande une connaissance du trouble dépassant la formation de base de l'enseignement spécialisé, de la psychologie en orientation professionnelle ou de l'assistantat social.

L'enquête de l'observatoire-TSA de l'École d'études sociales et pédagogiques à Lausanne apporte quelques informations sur l'état actuel en Suisse romande (Thommen et al. 2017). En tout, 695 enfants de 5 à 19 ans ont été repérés (soit 130 filles et 565 garçons). Il s'agit d'enfants qui reçoivent des soutiens de l'enseignement spécialisé. La majorité est scolarisée dans une école spécialisée. Les bases théoriques ou méthodes d'intervention en lien avec les recommandations internationales concernant l'autisme (p. ex., TEACCH, ABA, Denver) sont utilisées dans seulement 56 % des cas recensés (n = 266) et souvent combinées malheureusement avec des méthodes non spécifiques au trouble (p. ex., pédagogie de la réussite), voire non recommandées (p. ex., approche psychanalytique).

Un résultat particulièrement intéressant concerne la question de l'inclusion des enfants avec autisme dans le système scolaire ordinaire. Nous avons repéré dans nos données les enfants avec le profil suivant : absence de déficience intel-

lectuelle, peu de problèmes de langage et peu de problèmes de comportement (163 enfants sur les 695 documentés). Seule une grosse moitié de ces enfants est incluse dans l'école ordinaire, 77 d'entre eux sont scolarisés dans une école spécialisée (dans un lieu séparé de l'école ordinaire). À noter que l'on trouve 59 autres enfants scolarisés en école ordinaire alors qu'ils présentent davantage de difficultés. Un quart des enfants inclus en école ordinaire ne bénéficie d'aucune adaptation pour faciliter leur inclusion.

Ces données montrent que les besoins de soutien relevant de l'assurance-invalidité pour les personnes avec autisme ne sont pas près de diminuer. Les nouvelles générations d'enfants avec autisme, accompagnées précocement en accord avec les recommandations internationales précitées, sont susceptibles d'avoir moins besoin de soutien à l'âge adulte. Ce n'est pas le cas de la génération actuelle qui ne bénéficie pas encore des mesures de soutien recommandées au cours de la scolarité et de l'insertion professionnelle.

Les récents efforts de la Confédération pour améliorer l'accompagnement des personnes avec autisme en Suisse sont un début prometteur pour diminuer les situations de handicap (Conseil fédéral 2018). ■

BIBLIOGRAPHIE

- Carpenter, B. et al. (2019): *Girls and Autism: Educational, Family and Personal Perspectives*. London: Routledge.
- Milner, V. et al. (2019): « A Qualitative Exploration of the Female Experience of Autism Spectrum Disorder (ASD) », in *Journal of Autism and Developmental Disorders* 49.
- Baio, J. et al. (2018): « Prevalence of Autism Spectrum Disorder Among Children Aged 8 Years – Autism and Developmental Disabilities Monitoring Network, 11 Sites, United States, 2014 », in *Morbidity and Mortality Weekly Report, Surveillance Summaries* 67 / April 27, 2018 / No. 6, pp. 1-23.
- Conseil fédéral (2018): *Rapport sur les troubles du spectre de l'autisme*. Mesures à prendre en Suisse pour améliorer la pose de diagnostic, le traitement et l'accompagnement des personnes présentant des troubles du spectre de l'autisme : www.bsv.admin.ch > Publications & Services > Rapports du Conseil fédéral > 2018 > Rapport sur les troubles du spectre de l'autisme (PDF, 17.10.2018).
- Ferri, S. L. et al. (2018): « Sex differences in autism spectrum disorder: a review », in *Current psychiatry reports* 20, No. 2, p. 9.
- Baggioni, L. et al. (2017): *Actualités sur l'autisme. Veilles scientifiques de l'Observatoire des troubles du spectre de l'autisme*, Lausanne: Editions EESP.
- Dean, M. et al. (2017): « The art of camouflage: Gender differences in the social behaviors of girls and boys with autism spectrum disorder », in *Autism* 21, No. 6, pp. 678-689.
- Loomes, R. et al. (2017): « What is the male-to-female ratio in autism spectrum disorder? A systematic review and meta-analysis », in *Journal of the American Academy of Child & Adolescent Psychiatry* 56, No. 6, pp. 466-474.
- Thommen, E. et al. (2017): « Focus sur la scolarisation des enfants avec un TSA en Suisse », in *ANAE – Approche Neuropsychologique des Apprentissages chez l'Enfant* 150, pp. 623-631.
- American Psychiatric Association (2015): *Manuel diagnostique et statistique des troubles mentaux (DSM-5)*, Paris: Elsevier-Masson.
- Eckert, A. (2015): *Autismus-Spektrum-Störungen in der Schweiz: Lebenssituation und fachliche Begleitung*, Bern: Edition SZH/CSPS.
- Hill, A. P. et al. (2014): « Epidemiology of autism spectrum disorders », in: F. R. Volkmar et al. (éd.), *Handbook of autism and pervasive developmental disorders. Diagnosis, development, and brain mechanisms*, 4^e2014, Vol. 1, New York: Wiley, pp. 57-96.
- Cuthbert, B. N.; Insel, T. R. (2013): « Toward the future of psychiatric diagnosis: the seven pillars of RDoC », in *BMC Medicine* 11 : 126.
- Elsabbagh, M. et al. (2012): « Global prevalence of autism and other pervasive developmental disorders », in *Autism Research* 5, No. 3, pp. 160-179.
- Lord, C. et al. (2012): *Autism diagnostic observation schedule, (ADOS-2), Part 1: Modules 1-4 (2nd ed.)*, Los Angeles: Western Psychological Services.
- Lai, M. C. et al. (2011): « A behavioral comparison of male and female adults with high functioning autism spectrum conditions », in *PLoS one* 6, No. 6, e20835.
- Gillberg, C. (2010): « The ESSENCE in child psychiatry: early symptomatic syndromes eliciting neurodevelopmental clinical examinations », in *Research in Developmental Disabilities* 31, No. 6, pp. 1543-1551.
- Insel, T. et al. (2010): « Research Domain Criteria (RDoC): Toward a New Classification Framework for Research on Mental Disorders », in *American Journal of Psychiatry* 167, No. 7, pp. 748-751.
- Rutter, M. et al. (2008). *Autism Diagnostic Interview, Revised (ADI-R): WPS Edition manual*, Los Angeles: Western Psychological Services.
- Le Couteur, A. et al. (2003): *Autism diagnostic interview-revised*, Los Angeles, CA: Western Psychological Services.
- Robins, D. L. et al. (2001): « The Modified Checklist for Autism in Toddlers: an initial study investigating the early detection of autism and pervasive developmental disorders », in *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 31, No. 2, pp. 131-144.

**Evelyne Thommen**

Prof. Dr, École d'études sociales et pédagogiques
Lausanne, Haute école spécialisée de Suisse
occidentale.
evelyne.thommen@eesp.ch