

Prise en charge de l'enfant autiste

De l'annonce du diagnostic au projet individualisé

FRÉDÉRIQUE BONNET-BRILHAULT

Centre universitaire de pédopsychiatrie, CHRU de Tours ; université de Tours ; unité Inserm 1253, Imagerie et Cerveau, Équipe psychiatrie neurofonctionnelle, groupe Autisme, Tours, France

frederique.brilhault@univ-tours.fr

F. Bonnet-Brilhault déclare n'avoir aucun lien avec l'industrie.

La prise en charge des enfants autistes a particulièrement évolué ces dernières années. Grâce aux progrès réalisés dans le domaine des neurosciences mais également des sciences éducatives, la compréhension et l'approche des troubles neurodéveloppementaux se sont profondément transformées. Au-delà du diagnostic catégoriel, le diagnostic fonctionnel est ainsi celui qui est utile à la définition du projet individualisé. Par ailleurs, le diagnostic clinique est devenu par essence instable. En effet, à partir des interventions précoces pouvant s'appuyer sur la forte plasticité cérébrale, des trajectoires évolutives et développementales variées peuvent être observées, certaines pouvant être qualifiées de très positives, ce qui modifie en profondeur les représentations de l'autisme.

Du diagnostic à l'intervention : intervenir précocement, un enjeu pronostique majeur

Le médecin généraliste ou le pédiatre est en première ligne pour repérer au plus tôt les éléments d'un développement atypique et orienter l'enfant à risque d'autisme vers les bilans et interventions spécifiques dont il a besoin. L'autisme étant lié à un trouble précoce du développement et du fonctionnement cérébral, une prise en charge précoce et adaptée est un facteur majeur d'évolution positive.¹ La plasticité cérébrale (capacité du système nerveux central à modifier sa structure et sa fonction en réponse à des contraintes) est en effet particulièrement forte dans les premières années de vie et représente donc un « capital de récupération et d'adaptation » majeur. La précocité de ce repérage nécessite également d'apporter une vigilance particulière à l'accompagnement des parents pour les orienter dans les démarches diagnostiques et thérapeutiques. Parmi les mesures de la Stratégie nationale autisme au sein des troubles du neurodéveloppement, la mise en place dans chaque département de « plateformes d'orientation et de coordination dans le cadre du parcours de bilan et d'intervention précoce pour les enfants avec des troubles du neurodéveloppement »,² associée à la création d'un forfait d'interventions précoces d'une durée de 1 an pris en charge par l'Assurance maladie avant l'obtention des

droits auprès de la maison départementale des personnes handicapées (MDPH), devraient faciliter un accès plus rapide aux interventions spécialisées.

Du diagnostic d'autisme au diagnostic fonctionnel : les éléments indispensables pour définir la prise en charge individualisée

Il est important de distinguer l'identification de symptômes évocateurs d'une trajectoire de développement atypique, l'annonce d'un diagnostic d'autisme et la caractérisation du profil fonctionnel de l'enfant. Les nouvelles recommandations de la Haute Autorité de santé (HAS, février 2018)³ ont ainsi précisé les éléments du parcours diagnostique allant du repérage précoce à la confirmation diagnostique. Au-delà du diagnostic catégoriel selon les critères de la Classification internationale des maladies (CIM) et/ou du Manuel diagnostique et statistique des troubles mentaux (DSM), le diagnostic fonctionnel est celui qui permet de définir réellement un projet individualisé. La Classification internationale fonctionnelle (CIF) définit ainsi différents domaines qui sont ceux à évaluer et cibler dans le projet individualisé (v. tableau). En pratique, l'annonce du diagnostic d'autisme ne se fait qu'à l'issue d'un bilan complet pluridisciplinaire. Toutefois, le repérage et l'annonce des difficultés de développement doivent se faire au plus tôt et parallèlement aux propositions de bilans spécialisés pour soutenir les parents et ne pas retarder la prise en charge.

Grands principes de la prise en charge

La prise en charge d'un enfant ayant un trouble autistique doit être précoce, individualisée, coordonnée et adaptée au cours du temps.⁴ Le choix et l'association des interventions et modalités d'accompagnement sont ainsi adaptés tout au long de l'évolution de l'enfant pour définir son projet individualisé qui est coordonné, généralement par un pédopsychiatre, mais également par un médecin pédiatre ou généraliste formé aux troubles du neurodéveloppement. En effet, au-delà des structures (sanitaires, médico-sociales) ou des spécialités (pédiatre, généraliste, pédopsychiatre), les interventions doivent

être assurées par des équipes formées et compétentes dans le champ de l'autisme et des troubles du neurodéveloppement. Le rôle central des parents est indiscutable et, là encore, dans l'esprit d'une démarche individualisée, différents programmes d'accompagnement et de formations aux interventions peuvent leur être proposés en fonction de leurs demandes. Des programmes psychoéducatifs peuvent également être proposés aux parents après l'annonce du diagnostic de trouble du spectre de l'autisme.⁵

Parallèlement, les aménagements pédagogiques et les accompagnements à la scolarisation sont évalués dans le cadre de réunions pluridisciplinaires à l'école, coordonnées par un enseignant référent et après saisine de la MDPH. À noter que le certificat médical MDPH ouvrant l'ensemble de ces droits (notamment à la présence d'un accompagnant des élèves en situation de handicap [AESH]) doit être particulièrement bien renseigné, notamment dans les aspects fonctionnels et leurs retentissements au quotidien, pour apporter à l'enfant et aux parents toutes les aides et compensations nécessaires.

Concernant les interventions, il n'y a pas de méthode ou programme global adapté à tous les enfants. L'expression « *one child one plan* » résume à elle seule la nécessité de poser des indications d'interventions selon le profil de l'enfant à un instant « t ». ⁶ Il existe en effet différents types d'interventions, de thérapies et de rééducations qui peuvent être proposées, et le choix se fait notamment en fonction de la sévérité de l'autisme, du degré de retard cognitif éventuellement associé, du niveau du langage oral, du développement psychomoteur et de la nature de la sémiologie au premier plan à un temps donné (par exemple, troubles majeurs du comportement ou au contraire retrait massif et inhibition).

Quelles interventions ?

Parmi les différentes interventions et rééducations qui peuvent être proposées, on distingue, d'une part, les programmes (ou interventions) comportementaux ou développementaux (ayant pour but le développement et l'acquisition de compétences sociales et de communication mais aussi, pour certaines, des apprentissages précis) et, d'autre part, les thérapies et rééducations ayant une approche spécifique type orthophonie, psychomotricité, psychothérapie.⁷ En pratique, la frontière n'est pas aussi nette entre les différentes prises en charge. Ainsi, lors d'une séance de rééducation orthophonique, une part importante du travail est dévolue à la rééducation de la communication non verbale (ajustements posturo-moteurs pour que l'enfant reste assis à la table, face à son interlocuteur, travail sur le contact visuel, les capacités d'imitation...). Par ailleurs, certains professionnels du secteur libéral (psychologues, orthophonistes) se sont spécialisés dans la prise en charge des enfants autistes et peuvent utiliser des techniques développées dans ces programmes comportementaux et développementaux.

Interventions dites comportementales et développementales

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

La thérapie d'échange et de développement (TED) a ainsi pour but, lors de séances de jeu où le plaisir partagé est recherché, de développer au cours du temps des fonctions de base (imiter, être attentif à un objet, regarder, toucher, pointer...) permettant le développement de la communication sociale. Le modèle d'intervention précoce de Denver combine les approches développementales et comportementales et cible les secteurs de la communication et des relations sociales. Le programme *Treatment and Education of Autistic and Communication Handicapped Children* (TEACCH), programme pour le traitement et l'éducation d'enfants autistes ou ayant des handicaps dans le domaine de la communication, repose sur l'organisation d'un environnement structuré dans le temps et dans l'espace avec l'utilisation de supports visuels (photos, dessins, pictogrammes) qui représentent les lieux, les objets, les activités. Ils sont utilisés pour faciliter le repérage dans le temps (emploi du temps visuel avec déplacements des pictogrammes au cours de la journée) ou comme support de la communication (par exemple prendre l'image des toilettes pour exprimer l'envie d'aller uriner).

En pratique, il existe actuellement un ensemble de différents programmes ou approches. Au quotidien et dans la plupart des centres, ces programmes sont adaptés en fonction des pratiques et en fonction des enfants. Ils sont des outils de prise en charge psycho-éducative et de rééducation de la communication sociale mais ne sont pas une finalité en soi.

Approches dites spécifiques

Bilan et rééducation orthophoniques

Le bilan orthophonique d'un enfant ayant un trouble autistique est un bilan du langage et de la communication.⁸ Ce dernier élément est très important et justifie que l'on s'adresse à un(e) orthophoniste ayant une expérience dans ce domaine, ou tout au moins acceptant ce type de bilan. Les frais sont remboursés par l'Assurance maladie (y compris en libéral). Il doit être réalisé après le contrôle de l'audition.

La reprise des éléments d'anamnèse du développement du langage est fondamentale (babillage, âge des premiers mots, âge des premières phrases, nombre de mots

CIF	Domaines
Fonctionnement	<ul style="list-style-type: none"> • Communication et langage • Interactions sociales ou socialisation • Cognitif • Sensoriel et moteur • Émotions et comportement • Somatique
Activités et participation	<ul style="list-style-type: none"> • Autonomie dans les activités quotidiennes • Apprentissages, en particulier scolaires et préprofessionnels
Facteurs environnementaux	<ul style="list-style-type: none"> • Environnement familial • Environnement matériel

Tableau. Classification internationale fonctionnelle (CIF).

prononcés et compris par l'enfant selon les parents, notion de régression avec perte de langage) et correspond au premier temps de ce bilan. Il comprend ensuite un bilan de la communication verbale et non verbale, une évaluation du langage oral sur les versants expressif et réceptif lorsqu'un langage est présent, et une évaluation du langage écrit (graphisme, lecture, orthographe) en fonction du niveau de l'enfant.

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

En fonction des éléments de ce bilan, une rééducation est définie et adaptée au cours du temps selon les progrès de l'enfant. Pour un enfant sans langage et ayant un trouble massif de la communication, les séances consistent tout d'abord à élaborer de petits scénarios de communication autour du jeu, alors que pour un enfant ayant un langage plus développé ces séances peuvent avoir comme objectif le développement des dimensions

complexes du langage oral nécessaires à l'élaboration de relations sociales (compréhension des métaphores, des mots exprimant des émotions, formuler sa pensée par oral, par écrit, tenir compte de la réponse d'autrui).

Bilan psychomoteur et rééducation

Le bilan et la rééducation psychomoteurs ne sont pas remboursés par l'Assurance maladie s'ils sont effectués en secteur libéral sauf dans le cas nouveau du forfait précoce. Ce bilan peut permettre chez le petit enfant de faire une première évaluation des capacités d'interactions sociales en observant notamment le tonus posturo-moteur, les capacités d'échanges par le regard, par les gestes, le repérage visuospatial, et le développement psychomoteur dans ses dimensions plus motrices (latéralisation, marche, saut, équilibre, planification et séquentialisation du mouvement).⁹ L'évaluation spécifique dans le cadre d'un trouble du spectre de l'autisme justifie une prise en compte des aspects sensoriels (hypo-hyperperception) dans l'ensemble des modalités extéroceptives (vision, audition, olfaction, toucher, odorat) mais également proprioceptives. Ce bilan est également important pour définir si un trouble du développement des coordinations est associé au trouble du spectre de l'autisme et justifie alors une rééducation ciblée et une mise en place de stratégies de compensation au quotidien. La prise en charge est donc toujours centrée sur les difficultés de l'enfant et peut être le cadre d'un premier contact avec une rééducation spécialisée.

Bilan et prise en charge psychologiques

Le bilan complet des fonctions cognitives et socio-émotionnelles est indispensable au diagnostic catégoriel et fonctionnel.¹⁰ Les groupes d'habiletés sociales sont fondés sur la compréhension des aspects relatifs à la cognition sociale, de la perception à l'identification et l'expression des émotions au développement de la théorie de l'esprit (attribution d'états mentaux à autrui). Les techniques de remédiation cognitive sont également appliquées maintenant à l'autisme (v. p... Houy-Durand). Une prise en charge de type psychothérapique individuelle peut être indiquée chez un enfant ayant un trouble autistique à un moment de son parcours. Celle-ci doit être adaptée à l'enfant, à son niveau de langage. Elle peut avoir pour objectif d'aider l'enfant dans le vécu de ses difficultés d'interaction avec les autres ainsi que dans la gestion de l'anxiété que celles-ci peuvent générer.

Pas de traitement médical curatif

Il n'y a pas de traitement pharmacologique curatif de l'autisme (HAS, 2012). La prescription de psychotropes de type antipsychotiques à visée comportementale ne peut être faite qu'en seconde intention, face à des troubles du comportement sévères et résistants à l'ensemble des prises en charge. Ces prescriptions spécialisées doivent être rigoureusement suivies sur le plan de l'évaluation clinique et biologique du rapport bénéfice-risque et


doivent faire l'objet d'une information éclairée couvrant tous les aspects, des effets indésirables aux conditions particulières de prescription notamment chez l'enfant hors autorisation de mise sur le marché.

Chez l'enfant, les prescriptions se font le plus souvent dans le cadre des comorbidités (mélatonine et troubles du sommeil, méthylphénidate et trouble de l'attention avec hyperactivité, antiépileptiques et épilepsie). Là encore, les évaluations et la surveillance rigoureuses et régulières sont nécessaires et le rôle du pédiatre ou du médecin traitant est crucial, avec une fonction de plus en plus centrale dans la coordination du parcours et du suivi.

Suivi somatique

Le suivi régulier sur le plan somatique est particulièrement indiqué. Il n'est pas rare en effet que ces enfants aient des troubles digestifs, des troubles du sommeil, des otites à répétition, une épilepsie. La croissance staturopondérale doit être surveillée, notamment en cas de régime alimentaire particulier, et un éclairage scientifique et médical doit être donné aux parents concernant l'usage de certains produits non validés par des études scientifiques (par exemple chélateurs des métaux lourds, agents antifongiques).

MÉDECIN TRAITANT OU PÉDIATRE : DES ACTEURS ESSENTIELS

Le médecin traitant ou le pédiatre est en première ligne pour repérer et annoncer aux parents la trajectoire développementale atypique de leur enfant et favoriser la précocité de la prise en charge spécialisée et individualisée. Ils sont, tout au long de l'évolution de l'enfant et en interaction avec les parents et les autres professionnels spécialisés dans l'autisme et les troubles du neurodéveloppement, des acteurs essentiels dans cette prise en charge. 

MOTS-CLÉS autisme, prise en charge, intervention précoce.

KEYWORDS autism, management, early intervention.

RÉSUMÉ PRISE EN CHARGE DE L'ENFANT AUTISTE

Les médecins traitants et les pédiatres sont des acteurs essentiels dans la prise en charge de l'autisme. Au-delà du rôle crucial dans le repérage d'un développement atypique chez un enfant, les praticiens de première ligne doivent pouvoir informer les parents en orientant vers les bilans spécialisés nécessaires et faciliter la mise en place des interventions précoces pour garantir les meilleures chances d'évolution. La connaissance de la clinique du développement de l'enfant, des particularités liées au trouble du spectre autistique mais également des bilans et types d'interventions préconisées fait donc partie intégrante du rôle du médecin et nécessite une actualisation régulière des connaissances. Le médecin traitant et le pédiatre restent, tout au long de l'évolution de l'enfant, en interaction avec les parents et les équipes spécialisées, des partenaires essentiels de cette prise en charge.

SUMMARY MANAGING AN AUTISTIC CHILD

General practitioners and pediatricians are on the front line not only to detect atypical developmental trajectories in children but also to guide functional evaluation to facilitate early interventions. They have to inform parents and to guide them toward specialized professionals where further multidisciplinary evaluation will be conducted to define an individualized early intervention program. It is admitted that early intervention is a factor of better prognosis in autism. To help starting early intervention, general practitioners have to be aware of the recent knowledge in clinical aspects of social and communication abilities development but also in the different evaluations and therapeutic interventions which are recommended. General practitioners and pediatricians will keep up following the child evolution as part of the childcare team with parents and specialized professionals.

RÉFÉRENCES

1. Zwaigenbaum L, Bauman ML, Choueiri R, et al. Early intervention for children with autism spectrum disorder under 3 years of age: recommendations for practice and research. *Pediatrics* 2015;136:S60-81.
2. Circulaire n° SG/2018/256 relative à la mise en place des plateformes d'orientation et de coordination dans le cadre du parcours de bilan et d'intervention précoce pour les enfants avec des troubles du neurodéveloppement, 2018. <http://bit.ly/30whvvu>
3. Haute Autorité de santé. Trouble du spectre de l'autisme. Signes d'alerte, repérage, diagnostic et évaluation chez l'enfant et l'adolescent. Recommandation de bonne pratique, HAS 2018. <http://bit.ly/2LXm1IH>
4. Haute Autorité de santé. Autisme et autres troubles envahissants du développement : interventions éducatives et thérapeutiques coordonnées chez l'enfant et l'adolescent. Recommandation de bonne pratique, HAS 2012. <http://bit.ly/2LZ2Uox>
5. Sankey C, Girard S, Cappe E. Evaluation of the social validity and implementation process of a psychoeducational program for parents of a child with Autism Spectrum Disorder. *Int J Dev Disab* 2019. doi: 10.1080/20473869.2019.1598721.
6. Bonnet-Brilhaut F. Autism: an early neurodevelopmental disorder. *Arch Pediatr* 2017;24:384-90.
7. Barthélémy C, Bonnet-Brilhaut F. L'autisme : de l'enfance à l'âge adulte. Paris : Lavoisier, 2012.
8. Courtois-du-Passage N, Galloux AS. Bilan orthophonique chez l'enfant atteint d'autisme : aspects formels et pragmatiques du langage. *Neuropsychiatr Enf Adolesc* 2004;52:478-89.
9. Perrin J, Maffre T, Le Menn-Tripiti C. Autisme et psychomotricité (2^e éd). Bruxelles : De Boeck, 2019 (sous presse).
10. Gillet P, Bonnet-Brilhaut F. Approche neuropsychologique du trouble du spectre de l'autisme. In : E. Bizet, M. Brethière, P. Gillet (Dir.) *Neuropsychologie et remédiations des troubles du spectre de l'autisme*. Bruxelles : De Boeck éditions, 2018:6-22.