

Troubles du spectre autistique (TSA): un nouveau diagnostic à la mode?

Alessia Schinardi

Sozialpädiatrisches Zentrum (SPZ), Kantonsspital Winterthur / Zentrum für Angst- und Depressionsbehandlung Zürich (ZADZ)

Quintessence

- Les inscriptions en raison d'un diagnostic de suspicion de troubles du spectre autistique (TSA) sont en augmentation, mais le diagnostic n'est que rarement confirmé.
- Sont principalement adressés des enfants singuliers qui présentent des compétences sociales déficientes, l'un des symptômes clés des TSA. Pourtant, ils ne sont pas atteints de TSA. Cet article aborde la problématique de ces enfants qui, dans tous les cas, nécessitent un traitement.

Introduction

De plus en plus souvent, des patients sont adressés pour évaluation – par des pédiatres et des médecins de famille mais également par des pédopsychiatres – à notre centre de consultation spécialisée en autisme à Winterthur en raison d'une suspicion de troubles du spectre autistique (TSA), ou tout du moins parce qu'ils semblent présenter des «traits autistiques». Des enfants nous sont aussi fréquemment adressés sur l'insistance de leurs enseignants, qui sont aujourd'hui mieux informés sur ces troubles et y sont sensibilisés. Nous avons parfois l'impression que l'attention qui s'était jusqu'à présent portée sur le trouble du déficit de l'attention/hyperactivité (TDA/H) s'est déplacée sur les TSA. En tant que médecin-chef du centre mentionné ci-dessus, je suis confrontée à de nombreux cas qui sont adressés à notre centre: les inscriptions ne manquent pas, mais la suspicion de TSA n'est confirmée que dans un faible nombre de cas. Parfois, j'ai l'impression d'être une experte d'art, qui doit uniquement identifier les faux. D'une certaine manière, l'intérêt suscité par un trouble rare est compréhensible: plus un trouble est rare, plus la satisfaction est grande lorsque ce trouble est «découvert»!



Alessia Schinardi

Classification clinique et méthodes de test

Sur la fiche d'inscription des patients, les symptômes des TSA sont parfois listés comme «s'ils étaient tirés d'un manuel». L'enfant, souvent un élève en école enfantine, présente des troubles des interactions sociales et de la communication, des centres d'intérêts particuliers et des comportements stéréotypés. Les TSA peuvent être classifiés en trois principaux groupes:

- L'«autisme classique» avec des symptômes tout à fait typiques; dans ce cas, le diagnostic est simple à poser. Les cas sont rares.
- Le «deuxième groupe», dans lequel les symptômes sont moins évidents; le diagnostic nécessite une expérience clinique conséquente mais peut néanmoins être posé avec fiabilité. Ces cas se rencontrent plus souvent lors des consultations.
- Le «troisième groupe atypique», avec uniquement des symptômes «limites», pour lequel même les experts peuvent arriver à des conclusions différentes.

Je vais à présent me concentrer sur ces enfants atypiques, qui représentent la majorité des cas. Ces enfants présentent soit certaines *caractéristiques cliniques* des TSA soit ils remplissent un voire plusieurs des critères obligatoires des TSA, mais dans des proportions trop faibles pour poser le diagnostic opérationnel; les troubles ne se manifestent pas à l'intensité clinique requise. D'un autre côté, ces enfants remplissent plus souvent les critères diagnostiques de TSA lorsque l'on tient compte des résultats des *tests spécifiques de l'autisme*, qui constituent la démarche diagnostique de référence. Cette démarche de référence repose sur un entretien avec les parents, le «Autism Diagnostic Interview-Revised» (ADI-R), ainsi que sur une procédure diagnostique structurée (test d'observation du comportement ADOS¹); pour ces tests diagnostiques, une expérience tout aussi grande que pour le jugement clinique est nécessaire et les indications fournies par les parents doivent être interprétées avec prudence. Certains parents, influencés par Internet, sont convaincus que le syndrome d'Asperger est synonyme de surdouce («partielle») et orientent pour cette raison les réponses en direction de l'autisme. Par ailleurs, certains enfants se comportent différemment dans le cadre peu structuré du test ADOS que dans d'autres situations semi-structurées, par ex. lors de l'observation du jeu. Beaucoup d'enfants ont tendance à devenir «mutiques» lors du test ADOS, même si beaucoup de temps a auparavant été consacré à l'établissement d'une relation et même s'il a été attendu aussi longtemps que possible avant de faire le test. En outre, tout symptôme doit être interprété correctement dans un contexte de diagnostic différentiel; aucun symptôme n'est «spécifique des TSA».

1 ADOS est un test structuré permettant d'évaluer la communication, les interactions sociales et le comportement de jeu ou un jeu imaginaire avec des objets chez les personnes (enfants et adultes) chez qui un trouble autistique ou un autre trouble développemental profond est soupçonné.

L'auteur n'a pas déclaré des obligations financières ou personnelles en rapport avec l'article soumis.

Systèmes affectés et exemples concrets

De nombreux enfants qui viennent pour une évaluation ont déjà été «diagnostiqués» de manière officieuse par

Certains parents sont convaincus que le syndrome d'Asperger est synonyme de surdouance («partielle»)

des personnes qui les côtoient (parents, enseignante, psychologue scolaire). La tentation de poser des diagnostics de TSA par excès

semble être répandue – dans le cercle familial et dans le cercle social élargi, un tel diagnostic produit parfois un soulagement, une délivrance et une déculpabilisation. Sans l'ombre d'un doute, les enfants et les adolescents avec suspicion de TSA qui sont inscrits pour une consultation sont souvent des jeunes très singuliers. Chez ces enfants, nous sommes confrontés à des troubles hyperkinétiques, avec retards de développement (également physique), légères parésies cérébrales, difficultés d'apprentissage (partielles), troubles de l'acquisition du langage et troubles de l'adaptation. Il s'agit souvent d'enfants uniques, d'enfants ayant des déficits d'éducation ou d'enfants de familles incomplètes ou de familles issues de l'immigration.

Dans la plupart de ces cas, il ne s'agit pas d'un état congénital (comme dans les TSA), mais de déficits acquis touchant principalement les compétences sociales, ce qui devient uniquement évident lors de l'entrée à l'école enfantine, lorsque la socialisation en dehors du cercle familial doit commencer. Sont particulièrement touchés les enfants de régions isolées, qui ne côtoient pas de groupes de jeu et ont peu de possibilités d'échanges avec des enfants du même âge. Par ailleurs, certains enfants ne parlent qu'une langue étrangère jusqu'à l'entrée à l'école enfantine et ceux d'entre eux qui sont introvertis peuvent alors donner l'image d'enfants solitaires, timides et singuliers; avec le temps, l'image «autistique» peut finir par s'imposer.

Les parents racontent souvent que les enfants ont un «cœur de pierre», qu'ils préfèrent être seuls, mais qu'ils mobilisent pourtant toute leur attention, ne comprennent pas les blagues et interprètent littéralement les expressions figurées. Par ailleurs, ces enfants ne comprennent pas bien les contextes, n'arrivent pas à s'identifier à autrui, ne montrent pas de remords, jouent toujours aux mêmes jeux, veulent toujours tout régenter, ne se laissent pas guider – ils «doivent» donc être autistes!

Mais, est-ce vraiment le cas? Prenons l'exemple de Marc. Il a actuellement 6 ans. D'après la fiche d'inscription, il remplit les critères requis pour les TSA, à commencer par un contact visuel rare. Les questionnaires diagnostiques remplis par la mère sont tous très frappants. Faire coopérer Marc pour poser le diagnostic se révèle être un grand défi. Son contact visuel ainsi que son comportement sont extrêmement évitants. Ce n'est pas qu'il ne se tourne pas vers son interlocuteur, mais il regarde vers le bas, en direction de la bouche de son

interlocuteur, comme le font justement les autistes. Il décline toutes les propositions de jeu et d'interactions. Plus la proposition est déstructurée, libre et créative, plus il refuse d'y participer. Il présente un profil cognitif hétérogène avec des forces au niveau verbal, tandis qu'il est très immature sur le plan des actes et sur le plan émotionnel. Après 3 mois, nous pensions avoir construit une relation suffisante pour pouvoir réaliser le test ADOS. C'était faux! Marc refuse rapidement de coopérer. Les résultats obtenus avant l'interruption du test ADOS semblent toutefois insuffisamment probants pour réfuter définitivement le diagnostic de TSA. Le dossier médical de Marc révèle qu'il est venu au monde avec une hypotonie généralisée et une macrocéphalie. La différence entre la circonférence de son cou et la circonférence de sa tête est si importante qu'il oriente généralement son regard vers le bas. A l'âge de 1 an et de 3 ans, il a dû être hospitalisé pendant de longues durées en raison de pneumonies. Un retard développemental a été constaté qui, tout comme sa macrocéphalie et son hypotonie, s'est lentement mais constamment atténué avec le temps. Il a commencé à parler avec du retard; il était conscient de son trouble du langage expressif et jusqu'à peu, il ne parlait qu'avec sa mère et refusait de communiquer avec les autres.

Certains enfants avec des symptômes atypiques sont d'origine étrangère, parlent leur langue maternelle à la maison et ont donc du mal à communiquer avec les autres. Pour cette raison, Luigi a décidé de ne pas parler à l'école. Il y passe son temps recroquevillé sous le banc ou sur les toilettes et présente ainsi un comportement d'évitement passif. Ses parents sont persuadés que l'école doit éduquer les enfants et leur apprendre la langue locale. Qui plus est, particulièrement chez les garçons aînés, l'idéal de la «liberté» est souvent prôné, pouvant aller jusqu'à la

potentiellement dangereuse absence de limites. Les parents d'un autre enfant, Leroy, pensent qu'il y aura encore suffisamment de temps plus tard pour les règles, qui viendront «automatiquement avec l'école ordinaire». «Avec l'école ordinaire»?! me suis-je étonnée pendant que Leroy s'échappait de la pièce en courant. Ces enfants vivent à la maison pratiquement sans restrictions; ils bénéficient certes d'amour et de soins, mais pas d'éducation. Certains enfants ne font pas la différence entre ce qui leur appartient et ce qui appartient aux autres par ex. jusqu'à l'âge scolaire: à la maison, les enfants reçoivent tout ce qu'ils veulent, particulièrement ce qui est neuf. Ils n'ont jamais besoin de ranger. Ils aimeraient bien communiquer davantage mais, en raison des difficultés associées à la communication (langue étrangère, troubles d'acquisition du langage, habitudes sociales différentes), ils essayent d'attirer l'attention sur eux d'une autre manière. Ainsi, Leroy attrape et pousse tous les autres enfants, qui finissent par avoir peur de lui; quant à Luigi, il attend d'être à la maison pour communiquer. A l'école, Luigi se comporte comme un sourd-muet, comme s'il ne comprenait pas ce qu'on lui dit. De nombreux enfants sont encore en train d'apprendre à écouter lorsqu'ils sont en âge pré-

Sans l'ombre d'un doute, les enfants et les adolescents avec suspicion de TSA qui sont inscrits pour une consultation sont souvent des jeunes très singuliers

scolaire, ils n'ont pas l'habitude d'orienter leur regard vers la personne qui leur adresse la parole. Pour bon nombre de ces enfants, les ressources de l'école (spécialisée) sont épuisées et ils ont besoin d'un encadrement intensif pour qu'ils ne dérangent pas leurs camarades de classe et ne perturbent pas le déroulement de la leçon (composante hyperactive).

Conclusions et interrogations

Il est ici question des enfants présentant une *déficience des compétences sociales* et des constellations de symptômes particuliers. Ces enfants ne présentent pas de comportement stéréotypé. Il y a souvent un décalage entre le jugement étranger et l'observation clinique. Par exemple, ces enfants n'ont en fait pas de centres d'intérêt particuliers, abstraction faite d'une «obsession propre à l'enfance» pour quelques rares jeux. Les parents accordent une place trop importante aux loisirs,

Chez les enfants présentant une incapacité sociale, il est possible de stimuler la perception de la réalité

comme jouer aux légos, qui est souvent la seule activité que l'enfant fait normalement. La soi-disant surdouance partielle correspond elle

aussi souvent à des performances normales, mais dans le contexte d'un profil développemental divergeant.

Les *compulsions* ou *rituels* décrits par les parents correspondent à un comportement structuré, que les enfants utilisent en tant qu'«auto-thérapie» à des fins de «down regulation» ou pour masquer leurs propres faiblesses. Le comportement stéréotypé ritualisé les aide à établir de l'ordre et une structure; ce comportement n'est pas dénué de sens mais a au contraire un but «fonctionnel» pour l'enfant.

Derrière un comportement furieux se cache aussi parfois un désarroi bien fondé de l'enfant.

De nombreux symptômes peuvent rapidement être «déchiffrés» ou interprétés comme n'étant pas des TSA: l'enfant n'a pas d'amis mais ce, parce qu'il est un enfant unique vivant dans un lieu reculé. D'autres relations deviennent uniquement évidentes après une étude attentive de l'histoire de sa vie: l'enfant devient «fou» lorsqu'il s'aperçoit que quelqu'un est entré dans sa chambre, mais ses frères aînés ont eux le droit de fermer à clé leur propre chambre. L'enfant exige de façon stéréotypée d'être toujours assis à la même place à table – de là où il peut bien voir la télévision en marche dans la pièce d'à côté. Il veut également avoir une place attirée dans la voiture – là où il souffre le moins du mal des transports, etc. Luigi parle sa langue maternelle durant la moitié de la journée à la maison et il entretient

ainsi suffisamment de contacts sociaux; il se montre peu intéressé à l'apprentissage de la langue allemande afin de mieux s'intégrer. Pourquoi devrait-il apprendre une langue étrangère que ses parents eux-mêmes ne maîtrisent pas?

Ces enfants optent souvent pour une stratégie (je hurle de toutes mes forces tant que je n'obtiens pas ce que je veux; comme je ne sais pas nager, je préfère ne pas aller à la piscine avec ma classe), qui est certes payante à court terme mais qui, à plus long terme, est handicapante et dysfonctionnelle pour le système.

Bien que la perception de la réalité soit dysfonctionnelle chez les enfants présentant une incapacité sociale, il est possible de la stimuler et même d'obtenir une guérison, ce qui est impossible chez les enfants atteints de TSA. Le pronostic des enfants socialement incapables est plus favorable que celui des enfants atteints de TSA. Ces enfants singuliers sont souvent difficiles à «étiqueter» sur le plan diagnostique. Tant que le diagnostic de TSA se base sur des observations comportementales, il persiste une certaine incertitude. La tentation de poser volontiers des diagnostics de TSA est grande, en se basant sur l'hypothèse que les mesures thérapeutiques nécessaires seront plus rapidement initiées. Même en l'absence de TSA, ces enfants ont également besoin d'un traitement et de soutien. Il faut savoir qu'un diagnostic de TSA n'améliore pas nécessairement la prise en charge actuellement insuffisante.

Les enfants avec des symptômes atypiques se distinguent à plusieurs niveaux et souffrent d'une combinaison individuelle de (co)morbidités, qui s'illustrent par une déficience des compétences sociales, ce qui est finalement similaire chez les enfants atteints de TSA. Il faut espérer que des critères diagnostiques homogènes valables et des procédés diagnostiques objectifs (autrement dit génétiques) seront bientôt établis – avant d'assister à une inflation totale du diagnostic de TSA.

Remerciements

Je remercie le Prof. Dr méd. Jiri Modestin pour la rédaction de cet article.

Correspondance:

Dr Alessia Schinardi
Sozialpädiatrisches Zentrum (SPZ)
Kantonsspital Winterthur
Brauerstrasse 15
Postfach 834
CH-8401 Winterthur
Alessia.schinardi@ksw.ch

Références recommandées

- Frith U. Autisms. A very short introduction. Oxford university press; 2010.
- Bölte S. Autismus. Spektrum, Ursachen, Diagnostik, Interventionen, Perspektiven. Bern: Hans Huber Verlag; 2009.