

Mémoire DIU Santé des migrants
(Impacts sur la santé de la migration en France)
Université Paris 13
U.F.R. Santé, Médecine, Biologie Humaine-SMBH

**Repérage du trouble du spectre de
l'autisme en P.M.I. en Seine-Saint-Denis,
orientations et accompagnements des
enfants et des familles**

Giliane Darracq
Médecin de PMI

Avril-Mai 2018

*Je remercie toute l'équipe de la PMI G. Braque
en particulier Marie Agnès Topuz, Véronique de Béarn
Mes collègues Katia Hattinguais, Isabelle Broué-Ferrié et
Nathalie Abadie*

*Un grand merci à Sylvain Leclerc pour sa patience et ses encouragements
qui m'ont porté jusqu'au bout*

Table des matières

Abréviations.....	3
Introduction.....	4
I. TSA et nourrissons à risque autistique.....	4
A. Etendue et problématiques.....	4
B. Critères diagnostiques, repérages, évolutions nosographiques.....	5
1. Diagnostic.....	5
2. Repérage.....	6
3. Les signes précoces.....	6
4. Evolutions nosographiques.....	7
C. Les causes de l'autisme, hypothèses actuelles.....	8
D. Pistes pour la prise en charge.....	9
E. TSA et les écrans.....	11
II. TSA chez les enfants issus de migrants.....	11
A. Migration, troubles mentaux chez l'adulte et chez l'enfant en grande précarité.....	11
B. TSA chez l'enfant issu de migrants.....	12
1. Résultats.....	12
2. Hypothèses des singularités.....	12
3. Les représentations sociales et culturelles.....	13
4. Pistes pour améliorer nos pratiques.....	14
5. Approfondissement concernant le Sri Lanka et l'Afrique.....	14
6. Impact sur les relations sociales des familles migrantes et réactions face au traitement.....	15
7. Prise en charge dans les pays d'origine.....	16
III. Une PMI en Seine-Saint-Denis à La Courneuve : cas cliniques.....	16
A. La PMI en Seine-Saint-Denis, une PMI à La Courneuve.....	16
B. Etude.....	18
1. Matériel et Méthode.....	18
2. Résultats.....	18
3. Discussion.....	23
Conclusion et perspectives.....	24
Bibliographie.....	25
Annexes.....	27

Abréviations

TSA : Trouble du spectre de l'autisme

TED: Troubles envahissants du développement

HAS:Haute Autorité de Santé

CRA : Centre de ressource autisme

CRAIF:CRA Ile de France

CDEA :Centre de diagnostic et d'évaluation de l'autisme

ANESM : agence nationale de l'évaluation et de la qualité des établissements et services sociaux et médico-sociaux

ARS: Agence régionale de Santé

UNIDEP : Unité de diagnostic et d'évaluation pluri-professionnelle

TND : Troubles neurodéveloppementaux

CIM :Classification Internationale des Maladies

DSM:Manuel diagnostique et statistique des troubles mentaux de l'Association Américaine de Psychiatrie

CMP : Centre médico-psychologique, inter secteur de psychiatrie

CMPP:Centre médico-psycho-pédagogique, gérés par des associations

CAMSP : Centre d'action médico-social précoce

PMI:Protection Maternelle Infantile

INSERM : Institut national de la santé et de la recherche médicale

RCIU:Retard de croissance intra-utérin

TCC:Thérapie cognitivo-comportementale

MDPH : Maison départementale des personnes handicapées

AVS/EVS : Auxiliaire à la vie scolaire,Emploi vie scolaire

CHU/CHRS/CADA:Centre d'hébergement d'urgence, C.H. Et de réinsertion sociale, centre accueil demandeurs d'asile

TDAH : Troubles du déficit de l'attention avec ou sans hyperactivité

TISF:Technicienne de l'intervention sociale et familiale

RPP:Réunion pluri-professionnelle (dans le cadre de la protection de l'enfance)

Introduction

« *La France a 50 ans de retard* » : voilà ce qu'on peut lire régulièrement dans la presse. L'Organisation des Nations Unies (en 2016) estime que les enfants autistes en France « *continuent d'être soumis fréquemment à la violation de leurs droits* ». La Cour des comptes épingle la France sur ce sujet... un quatrième plan autisme vient de voir le jour.

Après avoir fait un rapide état des lieux du Trouble du Spectre de l'Autisme et plus particulièrement du repérage précoce, j'aborderai la question des enfants dépistés en Protection Maternelle Infantile, enfants issus de migrants, dans un département où la population cumule de multiples facteurs de vulnérabilité, notamment des parcours migratoires source de fragilisation familiale et de difficultés sociales.

I. TSA et nourrissons à risque autistique

A. Etendue et problématiques

La prévalence, chez les moins de 27 ans, est estimée à 1/132 (7,2/1000) personne qui présente un trouble du spectre de l'autisme et la prévalence mondiale est estimée à 2,4/1000 (la plus récente revue de la littérature, HAS 2018¹), 1/68 enfants de 8 ans (dernier rapport du système de surveillance de l'autisme aux E.U., HAS¹).

Ces troubles apparaissent dans l'enfance mais ont tendance à persister. Certaines personnes sont capables à l'âge adulte de mener une vie indépendante mais d'autres souffrent de handicaps graves (aide et soins toute la vie). La fréquence des diagnostics augmente.

Nous retrouvons trois à quatre garçons pour une fille (ratio de 4,5 pour 1 retrouvé aux E.U. chez les enfants de 8 ans¹). Le sex-ratio est moins élevé lorsqu'il y a un retard mental modéré associé, alors que la prépondérance des garçons est plus marquée dans l'autisme sans retard mental. En fait, il se pourrait que les filles sans déficit intellectuel ou sans retard de langage seraient sous diagnostiquées.

Une augmentation de l'incidence des TSA a été largement suspectée à partir des années 1990 et expliquée par des facteurs méthodologiques, notamment par la modification des critères diagnostiques.

De possibles causes environnementales ont été également suggérées.

Cela représente en France 1% de la population soit 700 000 personnes environ (pas de recensement), 5 millions de personnes dans l'Union européenne. Une augmentation de la prévalence est observée (sup à 1%), probablement du fait d'une augmentation artificielle du fait d'une inclusion plus large et une meilleure connaissance des TSA par les médecins.

En France, la suspicion d'autisme se fait au plus tôt entre deux ans et demi et trois ans et demi². Il faudrait les voir entre un an et demi et deux ans pour changer le pronostic et éviter les sur-handicaps. L'âge moyen de demande de consultation spécialisée reste trois ans (diagnostic d'autisme en moyenne fait à l'âge de 4 ans et demi en France, 45% des diagnostics se font entre 6 et 16 ans³).

Quelques dates clés pour la France :

-création depuis 2005 des CRA (centre de ressource autisme) soutenus par les ARS. En Ile-de-France, le CRAIF délègue aux CDEA (8 en Ile-de-France), dont l' UNIDEP Jean Verdier en Seine- Saint-Denis. Les CDEA n'ont pas vocation à recevoir en première intention, ils interviennent dans le 3^e niveau de repérage et de diagnostic défini par l'HAS.

-les préconisations de l'HAS-ANESM (2012) qui recommandent des interventions basées sur une approche globale, personnalisée et coordonnée, incitent à la précocité du diagnostic et du suivi (si possible avant l'âge de 4 ans).

-En mai 2014, l'OMS a adopté une résolution (WHA67.8) intitulée « Mesures globales et coordonnées pour une prise en charge des troubles autistiques » soutenue par plus de 60 pays.

-Plan autisme, troisième plan (2013-2017) qui rappelle que les interventions sont possibles en amont du diagnostic dès l'âge de 18 mois.

-Nouvelles recommandations de l'HAS de février 2018 (remplacent celles publiées en 2005 élaborée par la Fédération française de psychiatrie en partenariat avec l'HAS). Les objectifs sont d'optimiser le repérage des enfants à risque de développer un TSA ou présentant des signes de TSA ou de

développement inhabituel et d'harmoniser les pratiques et procédures en vue d'un diagnostic initial de TSA chez l'enfant ou l'adolescent de moins de 18 ans.

-Un quatrième plan contre l'autisme (2018-2022) vient d'être annoncé. Un rapport de la Cour des comptes de janvier 2018 épingle la France (défaillance de la détection, faible intégration, difficultés dans le parcours de soin...). Sur les 8 axes du plan, retenons le diagnostic plus précoce avec un « forfait intervention précoce », la prise en charge immédiate grâce aux plateformes autisme-TND, la scolarisation (avec une augmentation des UEM), la formation des professionnels et l'aide aux familles avec « la plateforme répit » (voir *annexe 1*).

B. Critères diagnostiques, repérages, évolutions nosographiques

-Le TSA est l'un des troubles neurodéveloppementaux (TND) (avec les troubles de l'attention, du développement intellectuel, de la motricité, de la communication et des apprentissages).

-En pratique, un enfant qui ne vous regarde pas dans les yeux, ou qui ne répond pas à son prénom, inquiète : pourquoi ? On pense à des TSA mais ces symptômes peuvent aussi correspondre à d'autres causes : problème sensoriel (visuel ou auditif), de langage, de carence affective... L'autisme est donc la manière dont l'enfant s'adapte à un manque ou une distorsion de son fonctionnement physique, sensoriel, psychique (absence de théorie de l'esprit pour expliquer cette inadaptation). L'autisme c'est quand il n'y a pas de cause, de source, d'origine, que l'autisme est « neuro-développemental »².

1. Diagnostic

-A l'heure actuelle, en l'absence de marqueurs biologiques fiables, le diagnostic se fonde sur l'histoire de l'enfant (recueillie auprès des parents) et sur l'observation comportementale en fonction de critères diagnostiques. Il s'agit d'un diagnostic médical (évaluation par une équipe spécialisée de 2^e ligne formée au TND, évaluation multiprofessionnelle) qui s'appuie sur une synthèse des informations apportées par les professionnels de 1^e ligne et par les différents professionnels paramédicaux et psychologues ayant contribué à la démarche clinique approfondie visant l'examen de l'ensemble des dimensions du développement¹.

A noter l'identification d'un marqueur cérébral qui serait spécifique de l'autisme⁴ : à l'IRM (non standard), le « sulcat pit » (profondeur du sillon). Dès lors, le diagnostic pourrait être plus précoce.

-Des outils bénéficient d'une validation scientifique pour le diagnostic :

- l'« autism diagnostic observation schedule » (ADOS), observation directe de l'enfant cotée avec une grille standardisée et son module « jeune enfant ».
- l'« autism diagnosis interview-revised » (ADI-R) consiste en un entretien semi-structuré avec les parents de l'enfant.
- CARS-T ou ECA-R (échelle d'évaluation des comportements autistiques révisée).
- Vineland.

S'il est nécessaire d'utiliser des instruments standardisés pour le diagnostic, la démarche ne peut se résumer à leur utilisation qui n'est qu'une aide au jugement clinique.

-Les TSA peuvent s'associer à une déficience intellectuelle sévère ou limite dans 54 % des cas⁵. Il y a aussi beaucoup de comorbidité⁶ (épilepsie, troubles du sommeil, gastro-intestinaux, TDAH ou sans hyperactivité TDA).

Le diagnostic reste difficile à établir au cours des trois premières années⁷ du fait de l'absence de marqueur biologique, des limites des outils, et de la variabilité du développement, récemment on dit plutôt qu'il est difficile à établir avant 18 mois¹ (mais 10% des troubles évocateurs à 18 mois peuvent s'amender). L'évaluation en vue de diagnostic ne doit en aucun cas différer la mise en place d'interventions thérapeutiques, éducatives et pédagogiques (scolarisation...).

Le diagnostic de l'autisme et TED selon la CIM 10 (classification internationale des maladies) : pour que le diagnostic soit retenu, il faut qu'un certain nombre de symptômes soit présents dans les 3 domaines (altérations qualitatives des interactions sociales/altérations qualitatives de la communication/caractère restreint et stéréotypé du comportement, des intérêts et des activités (voir *annexe 2*). Il faut qu'il y ait eu des anomalies repérées avant 3 ans dans les domaines de la communication et la socialisation. On définit aussi le diagnostic d'autisme atypique et le syndrome d'Asperger.

Pour les nouvelles recommandations 2018 de l'HAS : les critères diagnostiques reprennent les deux dimensions symptomatiques du DSM-5, avec sévérité variable et plus ou moins associations avec

d'autres troubles (voir chapitre : évolutions nosographiques).

2. Repérage

-Mieux vaut parler de repérage des TSA que de dépistage, par l'entourage familial ou médical ou professionnels de la petite enfance, sur l'observation d'un certain nombre de particularités socio-communicatives précoces (l'INSERM distingue les notions de repérage et de dépistage considérées comme deux approches complémentaires).

-Le CHAT⁸ est l'outil de dépistage validé et diffusé mais peu utilisé en pratique courante. Il s'agit d'un outil de dépistage et non de diagnostic, applicable à partir de 18 mois (questionnaire de passation rapide de 5 à 10 min, qui comporte une partie questions aux parents et une partie observation clinique). Il évalue 3 comportements défaillants (le pointage proto-déclaratif/l'attention conjointe/le jeu du faire semblant). Le M-CHAT⁹, plus récent, possède des nouveaux items (23), et ne contient qu'un questionnaire parents (*annexe 3*). M-CHAT Révisé/Follow up de 2016, est un outil en 2 étapes et 20 items avec réponse en succès/échec accompagné d'organigrammes pour un complément d'entrevue.

-Pour l'HAS¹, autour de 18 mois, la persistance d'au moins deux signes parmi les difficultés d'engagement relationnel, d'attention, de réciprocité et de réactions sociales (initiation, attention conjointe, regard adressé, sourire partagé, pointage à distance coordonné avec le regard, réponse au prénom), de langage réceptif et expressif, dans le jeu socio-imitatif et symbolique ou les réponses sensorielles (recherche ou évitements de sensation) doit alerter. Après 18 mois, on rajoute les difficultés relationnelles précoces et persistantes combinées à des particularités dans le comportement et les intérêts prenant un caractère anormalement répétitif restreint et stéréotypé.

Le principe du repérage en France repose sur « une attention particulière portée au développement de l'enfant lors des examens de routine ». Le médecin utilise le carnet de santé pour surveiller le développement socio-communicatif de l'enfant (babillage, premiers mots, jeu du caché-coucou) au même titre que les autres domaines du développement de l'enfant. Puis orientation par le médecin ou pédiatre vers un lieu de premier recours ou 2^e ligne (CAMSP, CMP ou CMPP) ou une procédure diagnostique clinique et standardisée réalisée par une équipe entraînée.

Le troisième Plan National Autisme prévoit le déploiement d'un réseau de repérage et de diagnostic sur trois niveaux : un réseau d'alerte, un réseau de diagnostic « simple » et un réseau de diagnostic complexe. Tout professionnel de la petite enfance et de l'enfance doit porter une attention particulière au développement de la communication sociale chez tous les enfants.

Dans les PMI de Seine-Saint-Denis, le médecin peut adresser l'enfant et sa famille au psychologue ou psychomotricien du centre où il travaille, ce qui permet d'avoir un autre avis assez rapidement et un début de prise en charge sans délai avant orientation vers les structures mentionnées. De plus, ces regards pluridisciplinaires sont utiles pour aider le médecin et la famille à mieux cerner les difficultés de l'enfant et affiner la suspicion du diagnostic. Certaines PMI ont mis en place un accueil parents-enfants ; l'accueil de l'enfant par les professionnels présents sur ces temps est aussi un apport précieux de repérage et d'aide aux parents face à un enfant au contact difficile. La présence en salle d'attente d'une auxiliaire de puériculture peut aussi apporter au médecin des observations très utiles.

-signes d'alerte majeure selon l'HAS :

- ➔ quelque soit l'âge, l'inquiétude des parents au sujet du développement de leur enfant (communication sociale et langage), régression langagière ou relationnelle
- ➔ chez le jeune enfant :
 - l'absence de babillage, pointage ou autres gestes sociaux à 12 mois
 - absence de mots à 18 mois
 - absence d'association de mots (non écholaliques) à 24 mois
 - la perte de langage ou de compétences sociales quelque soit l'âge

3. Les signes précoces

-Delion¹⁰ reprend Kanner¹¹ (L. Kanner étant le premier à parler de l'autisme infantile précoce en 1943) et les trois modalités de début des troubles : progressif ou régressif à 18 mois ou alternances de troubles progressifs et régressifs entre 6 et 18 mois.

-La liste des symptômes fréquemment retrouvés de Sauvage¹² réparties en trois phases sont évocateurs et inconstants :

- entre 0 et 6 mois : indifférence au monde sonore/anomalies du regard, strabisme/anomalies du comportement (trop calme, trop excité) / troubles du sommeil et de l'alimentation (atypique ou sévère) / absence d'attitude anticipatrice, anomalie motricité et tonus (hypotonie, hypoactivité)
- 6 mois et 12 mois : attitudes bizarres/activités solitaires (jeux de doigts et main devant les yeux, balancement) / utilisation inhabituelle des objets (gratter, frotter) / absence d'intérêt pour les personnes / peu ou pas d'émission vocales / particularités motrice
- 1 an et 2 ans : non développement du langage, jeux pauvres, stéréotypies, indifférence ou au contraire fascination pour la lumière, les mouvements et la musique

-Baghdalli¹³ parle de trois sphères : communication (« sourd », retard, ne pointe pas...) socialisation (sourire social, contact oculaire, joue seul, peu d'intérêt vis-à-vis des autres), comportement (colères, opposition, attachement aux objets, répétition, marche en pointe de pied, mouvements bizarre).

Un rapport de l'INSERM reprend en détail tous les signes précoces (*annexe 4*).

Houzel¹⁴ fait une récapitulation des signes précoces en intégrant ceux développés par Baron-Cohen : aversion du contact corporel, troubles du faire semblant et de l'attention conjointe, ceux de Ricks (babillage monotone, vocalisation idiosyncrasique), absence des organisateurs de Spitz (sourire, angoisse face aux visages familiers, apparition du « non »), notion de l'objet autistique de Tublin, peurs archaïques, phobies massives et atypiques...

-Outre le CHAT, le Brunet Lezine est aussi un outil permettant l'évaluation du développement de la première enfance selon 4 domaines : posture, coordination, langage, sociabilité (10 critères), ainsi que l'attention psychique soutenue d'Esther Bick¹⁵.

-Notion que les signes autistiques ne se voient que quand s'expriment normalement les compétences cognitives supposées déficientes (18 mois -3 ans), et aussi qu'avant 18 mois un enfant parce que gai, joyeux masque les signes précoces à la famille. Après 18 mois les différences émergent, la détresse et l'angoisse qui sont des positions défensives consécutives apparaissent.

-Au lieu de symptômes pré autistiques, Carel¹⁶ propose « l'évitement relationnel », ER (plus ouvert, permet de conserver une dynamique optimale sinon présumé évolutif).

Une grille (GERN) permet le repérage. Cet ER est la conséquence d'un déficit relatif de compétences neuropsychologiques de la communication associé ou non à des défenses psychiques contre l'angoisse, il ne permet pas de prévoir l'évolution vers un état normal par la suite ou vers un autisme et toutes les possibilités possibles entre les deux. Le recueil des signes s'effectue par l'écoute du récit des parents. Cinq thématiques élaborées : sagesse particulière/troubles du regard au deuxième mois, indicateur de la dysfonction de l'attention partagée/troubles de l'écoute au 2^e trimestre/troubles posturo-locomoteurs au troisième mois/troubles de la préhension au huitième mois.

-Pour l'HAS 2018, avant 18 mois : la persistance de particularités de développement de l'enfant concernant son niveau de vigilance, son sommeil, la diversification alimentaire, la régulation des émotions, le développement de son répertoire moteur, l'exploration inhabituelle des « objets » de l'environnement. Il n'existe à ce jour aucun marqueur pathognomonique d'une évolution vers un TSA avant 18 mois.

-L'association PREAUT fondée en 1998 regroupe aujourd'hui des professionnels de l'autisme (chercheurs, formateurs...) dont le but est de valider les indicateurs de troubles de la communication chez les bébés au cours des deux premières années de la vie pouvant présager un TED du spectre autistique (ils ont des liens de partenariat avec les services de PMI, pédopsychiatries et centres d'évaluations dans les départements français participants à la recherche).

4. Evolutions nosographiques

Le DSM-5 (*annexe 5*) en 2015, cinquième édition du Manuel diagnostique et statistique des troubles mentaux de l'Association Américaine de Psychiatrie, propose des modifications importantes, regroupant sous le vocable TSA tous les autismes, avec des TSA de faible, moyen et fort degré, à condition que les enfants soient atteints par la triade autistique et que les troubles aient débuté avant

l'âge de trois ans. Cela sera probablement repris par la 11^e édition de la CIM (caractère officiel). Avec la notion de spectre, l'approche devient plus dimensionnelle (il y a plus ou moins d'une souffrance ou d'un déficit). Il y a deux entités sémiologiques :

- altération qualitative de la communication et difficultés dans les interactions sociales ; déficit persistant de la communication et des interactions sociales observés dans des contextes variés,
- comportement et intérêts ou activités limités et répétitifs, avec une échelle de sévérité.

La définition nécessite de spécifier si les conditions suivantes sont associées au TSA : déficit intellectuel, altération du langage, pathologie médicale ou génétique connue ou facteur environnemental, autre trouble développemental, mental ou comportemental, ou catatonie. Le TSA regroupe 4 des 5 sous-types du DSM-IV (pas le syndrome de Rett, voir *annexe 6*). Le TED ou le TSA regroupent des situations cliniques diverses entraînant des situations de handicap hétérogènes. Cette diversité clinique peut être précisée sous forme de catégories (TED) ou sous forme dimensionnelle (TSA) comme le propose la classification américaine DSM-5.

C. Les causes de l'autisme, hypothèses actuelles

-L'interaction gène-environnement

Les recherches sur les jumeaux montrent un rôle important des facteurs génétiques. Plus de 100 gènes ont déjà été identifiés comme potentiellement associés à des manifestations comportementales de l'autisme¹⁷.

Les théories génétiques s'orientent aussi vers des mises en jeu d'interactions gène-environnement¹⁸, avec des influences environnementales comme les infections virales prénatales, le diabète maternel, l'avancée de l'âge parental, la prématurité ou l'exposition à des substances toxiques¹⁹.

-Théories neurocognitives²⁰ :

- déficit de cohérence centrale : augmentation d'attention pour les détails au dépens d'un traitement de l'information globale²¹
- le « cerveau masculin »²², meilleures capacités liées à la systématisation et moins bonnes en empathie
- la dysconnectivité cérébrale, des altérations des connexions cérébrales de longues distances associées à une connectivité locale augmentée a un effet délétère sur l'intégration et le traitement des informations²³
- un déficit de motivation sociale (plus récent) : suggère un manque d'orientation sociale dès le plus jeune âge, responsable²⁴.

Une réduction de l'orientation vers l'environnement social, une réduction de la satisfaction dans les interactions avec les autres ainsi que la diminution du plaisir à maintenir des relations sociales seraient à l'origine des difficultés sociocognitives. Avec effet de cascade développementale (la réduction des stimulus sociaux ont aussi des conséquences sur la formation des régions cérébrales du traitement des infos sociales).

L'hypothèse est que le manque d'orientation sociale pourrait entraîner des difficultés d'attention conjointe. Les études sur les préférences visuelles analysent les mouvements oculaires (« eye-tacking » : récepteur infra rouge capte sur le reflet de la cornée la zone précise que regarde l'enfant). Ces études concluent à une orientation moindre vers les visages pour les enfants qui recevront plus tard un diagnostic de TSA et une réduction de l'orientation vers les yeux. Des études ont montré une altération de la préférence visuelle pour les mouvements biologiques (une personne qui marche versus points lumineux qui bougent ou mouvements géométriques type écran de veille) en cas de TSA. Or il se pourrait que l'orientation vers les mouvements biologiques constituent une étape cruciale du développement sociocognitif. Pour l'enfant autiste, les yeux toujours en mouvement sont donc difficiles à fixer et à intégrer. De plus, l'attention conjointe (prédictif de diagnostic de TSA) est liée à l'orientation sociale car regarder les visages constitue la première étape nécessaire.

Ce manque d'orientation représente une des première manifestation de l'autisme et ce probablement dès les premiers mois de vie²⁵ et influence la manière d'apprendre (attention conjointe), privation d'expérience et défaut d'apprentissage.

-Carel¹⁶ résume ainsi l'origine de l'autisme :

- déterminisme polygénétique

- altérations neurobiologiques
- déficit neuropsychologique relatif à la théorie de l'esprit :

Les structures neuro-frontales du cerveau sont à l'origine des compétences à construire une « théorie de l'esprit » de soi-même et autrui. L'apparition d'une attention conjointe (contact visuel et sollicitation de l'adulte vers l'objet) permet à l'enfant de penser autrui comme sujet pensant et co-agissant avec un état d'esprit différent mais empathique.

- symptômes cliniques

Il développe aussi le concept de la communication paradoxale : enchaînement qui peut être délétère pour le bébé, au départ ce bébé au regard flou ou périphérique (déficit relatif de la théorie de l'esprit), associé au regard de la mère vécu comme trop pénétrant et intrusif, peut, sans intervention tiers entraîner un TSA. Il faut suspendre le double préjugé étiologique et évolutif pour maintenir l'illusion anticipatrice et la vigilance optimale quant au devenir du bébé et des liens entre lui et ses parents.

-les facteurs de risque²⁶

A noter que le statut socio-économique n'est pas un facteur de risque.

En revanche on peut noter : l'âge maternel et paternel, les antécédents maternels psychiatriques, les grossesses gémellaires, prématurité, RCIU, siège, lieux de naissance urbain, prise d'acide valproïque durant la grossesse, apgar bas à 5 min de vie... Pour Pommepuy²⁷ l'association autisme et problèmes périnataux est augmenté en fréquence de manière inconstante et le risque relatif est peu significatif.

Les recommandations de l'HAS 2018 sont d'avoir une attention particulière pour les enfants nés prématurément, exposés à des facteurs de risques pendant la grossesse (médicaments ex. antiépileptiques, psychotropes, toxiques ex. alcool...), enfants présentant des troubles du comportement dans un contexte d'anomalie génétique ou chromosomique connue habituellement associée au TSA et fratries d'enfants avec TSA, dès la fin de la première année.

D. Pistes pour la prise en charge

-Le professeur Golse²⁸ développe la fonction d'attention pour lutter contre la collusion des dénis (parents/professionnels), la méfiance du prédictif (effets néfastes des prédictions assénées à tort, qui paralysent les parents dans leur fantasme de disqualification ; or ils ont besoin de recouvrer leurs capacités personnelles d'adéquation aux besoins de leur enfant) et l'éloge de la prévention. L'autisme vu comme un modèle éthiopathogénique polyfacticiel est alors associé à des facteurs de décompensation et de maintien qui amène plus ou moins à une fixation selon la vulnérabilité du bébé. Les rencontres relationnelles que fait le bébé ont leur importance et peuvent éviter l'enkystement. La mise en place d'intervention tiers a donc toute son importance dans la prévention.

La méthodologie psychanalytique propose une remise au travail du processus de méthaphorisation-symbolisation par la médiation du maternage symbolique, la narration d'un tiers et la conjonction des interventions thérapeutiques.

Les CMPP (et CMP) fondent leurs interventions sur un modèle plurifactoriel de la psycho-pathologie infantile selon Golse. L'équipe pluridisciplinaire a un abord multiple et complexe des difficultés psychopathologiques de l'enfant qui s'opposent aux pratiques sommaires fondées sur l'éradication du symptôme sans prise en compte du sens ni du contexte (tenants des TCC et rédacteurs du DSM IV, «troubles isolés»).

-Le dialogue sensorimoteur pour le bébé à risque autistique de Bullinger²⁹ est bien repris par les professionnels de terrain et devient un outil important dans la prise en charge.

La période sensorimotrice s'étend de la naissance au langage. Bullinger distingue 4 domaines essentiels :

- la régulation au niveau de la vigilance (bébé sollicite peu)
- la sphère orale (l'attitude en hyper-extension du buste désorganise l'interaction avec le milieu humain et la constitution de l'axe corporel)
- la régulation posturale : l'hyper-extension du buste chez l'enfant à risque autistique entraîne une perte visuo-manuelle et sans rotation du buste, la bouche reste mobilisée pour le transit et l'exploration car il n'y a pas de coopération bimanuelle (une explore l'autre tient), du coup la bouche est peu disponible pour les émissions sonores modulées.

La notion « d'arrière-fond » (quand on a un axe corporel bien mis en place) explique certains signes observés : en son absence, l'enfant recherche un substitut (paroi, appui) ce qui entraîne une modification instrumentale (avec un bâton se frappe la tête, si on se place derrière lui, il frappe les objets). On obtient aussi des résultats au niveau du regard. Le manque de rotation entraîne aussi une asymétrie de l'organisation sensori-motrice, l'abandon d'un hémicorps, un surinvestissement de la bouche, un abandon des membres inférieurs...

- les troubles de l'intégration sensorielle : concernant les stimulations visuelles, ce sont les entrées périphériques qui sont privilégiées/une dominance archaïque dans l'action tactile (retrait, pulpe des doigts)/ toute l'enveloppe corporelle est fragile (marche bord externe des pieds)
- l'absence de stabilité des représentations, du fait du traitement des signaux archaïques explique les possibilités de coordination limitées (seule façon d'avoir une image corporelle : sensation par des mouvements)

-Autres prises en charges recommandées par l'HAS : selon l'HAS (2012)³⁰ les interventions doivent être basées sur une approche globale de type comportementale développementale et éducative.

Exemple du « bain social » grâce au jeu fondement de l'ESDM issu du modèle DENVER (ainsi que ABA : analyse appliquée du comportement) : s'adresse aux enfants de 12 à 36 mois, appartient aux méthodes comportementales développementales et éducatives qui est largement utilisé en Suisse, et en France les pédopsychiatres et psychologues la mettent en pratique ou s'en inspirent. Les parents sont largement pris en compte et même « formés ». Les résultats sont moins robotiques et plus naturels que les autres méthodes... (voir annexe 7).

-La guidance parentale (par exemple en structure d'accueil de la petite enfance) sont également des aspects fondamentaux du projet global.

-les outils de communication : les images de l'objet que l'enfant désire obtenir, permet d'initier par lui-même la communication avec autrui. Le « Makaton » est un programme d'aide à la communication et au langage constitué d'un vocabulaire fonctionnel utilisé avec la parole, les signes et/ou les pictogrammes (Margaret Walker en 1973-74, pour enfants et adultes souffrants de troubles des apprentissages et de la communication).

-La méthode des 3 « i » : méthode justifiée par l'expérience de l'« eye tracking », à base de jeu intensif (7 jours sur 7) et interactif (capter le regard de l'enfant et amorcer un échange gestuel et verbal).

-Attention au mercantilisme paré d'idéologies confuses et suspectes voire sectaires dont ces familles sont les victimes désignées et proies faciles, nous met en garde B³¹.

Comparativement à d'autres pays, la France semble disposer d'importantes ressources spécialisées (orthophonistes, psychologues, psychomotriciens..) cependant les prises en charge globales, éducatives, développementales ou comportementales sont insuffisamment disponibles comparativement aux prises en charge focales ou institutionnelles dans le secteur public³².

-l'application de la politique de santé publique menée par les agences régionales de santé comprend un certain nombre de projets et d'initiatives propres (plan d'action régionaux). Dans le cas d'un jeune enfant avant trois ans en difficultés dans son développement socio-communicatif (« à risque autistique »...), l'attente ne doit plus du tout être une réponse, mais penser que toutes ces difficultés précoces doivent être appelées TSA ne correspond pas à la réalité³². Exemple du CRA PACA de Nice et son projet visant à favoriser la mise en place du triptyque «repérage-diagnostic-interventions précoces» (unité d'intervention précoce pour jeunes enfants CHU-Lenval).

-Des obstacles subsistent² à la prise en charge précoce (avant 3 ans), beaucoup de médecins préconisent l'attente du fait de :

- la variabilité du développement,
- la crainte de majorer l'angoisse familiale et d'entraîner une réaction de fuite qui retardera davantage le diagnostic,
- ne pas savoir à qui adresser.

Le Troisième plan autisme tente de positionner les CAMSP comme premier interlocuteur spécialisé des familles.

-Les dernières recommandations de l'HAS de février 2018 sont, en vue d'améliorer des pratiques professionnelles, de poursuivre la réduction de l'âge moyen au diagnostic, et réduire les délais d'obtention d'un diagnostic par prise en compte plus rapide et systématique des signes détectés par les parents ou le réseau d'alerte niveau 1 et par une meilleure diffusion des démarches diagnostiques possibles par les équipes pluriprofessionnelles de 2^e ligne. Optimiser le repérage des signes et harmoniser les pratiques et procédures de diagnostic (professionnels concernés) (voir *annexe 9, le schéma du parcours de l'enfant*).

-En Seine-Saint-Denis, les parents ont l'impression d'être seuls avec la maladie de leur enfant, nous dit Pommeupuy (il existe tout de même deux associations retrouvées sur internet : Acacia New Horizon et TSA 93). Le responsable départemental de l'ARS parle d'un gros déficit d'équipement dans le département³³. Le délai de prise en charge par la maison départementale des personnes handicapées (MDPH) est de 6 à 8 mois en Seine-Saint-Denis, l'école est le plus souvent à temps partiel (2x2 heures voir 2h par semaine) avec des AVS ou EVS le plus souvent sans formation, la prise en charge d'une heure par semaine en CMP... voici les difficultés auxquelles sont confrontées les familles du 93³¹. Le tout associé à une carence d'orthophonistes et de médecins intéressés par le suivi de cette population souvent en grande difficulté.

E. TSA et les écrans

A.-L. Ducanda, médecin de PMI en Ile-de-France, alerte sur ce sujet dans l'émission « Envoyé spécial » en janvier 2018. Elle alertait déjà sur Youtube à propos de l'exposition excessive des écrans qui induirait des troubles très semblables aux TSA.

Pour la psychologue Sabine Duflo³⁴ (créatrice des « 4 pas » utilisés en PMI), les plus jeunes grandissent dans un environnement où les écrans sont omniprésents. Les bébés en particulier peuvent développer une addiction et des troubles proches de l'autisme. Un collectif de 17 associations de professionnels du soin et chercheurs présente une tribune dans « Le Monde » à ce sujet³⁴: les risques liés à une pratique excessive des écrans chez les jeunes enfants sont bien réels. Cependant ce n'est pas en agitant le spectre de l'autisme ou de la drogue qu'on limitera le problème, mais il y a nécessité d'un travail d'information et d'éducation. L'addiction aux écrans n'est pas établie et ne doit pas perturber le dépistage et la prise en charge de l'autisme, nous disent-ils.

II. TSA chez les enfants issus de migrants

La migration est elle un facteur de risque ? Y a t il des différences dans la clinique ?

Du fait de l'absence de statistiques ethniques en France, il faut se tourner vers les études des autres pays.

A. Migration, troubles mentaux chez l'adulte et chez l'enfant en grande précarité

La migration est un facteur de risque chez l'adulte, pour la schizophrénie et les troubles mentaux telle que la dépression. Une méta-analyse²⁷ retrouve trois fois plus de risques de développer une pathologie schizophrénique non spécifique de l'origine du migrant. Les troubles de l'humeur sont aussi plus présents. Ces études retrouvent une corrélation avec la qualité de l'entourage.

L'enquête ENFAMS³⁵ (enfants et familles sans logement personnel en Ile-de-France) faite en 2013, se propose d'évaluer l'état de santé de 801 familles (un parent et un enfant dans chacune de ces familles) logeant en CHU/CHRS/CADA/hôtel social Cette enquête nous intéresse car 94% sont nés à l'étranger et 9/10 n'ont pas la nationalité française. Cette enquête retrouve 29% de troubles dépressifs chez les femmes soit quatre fois plus que dans la population générale. La précarité est un facteur de risque évident (femme seule, déménagements répétitifs, moins de contact avec la famille, état de santé plus dégradé, pas de sécurité sociale ou pas de complémentaire...). Les troubles de la santé mentale des enfants sont estimés à 19 % contre 8% dans la population générale (cotés par le Strengths and Difficulties Questionnaire, cinq catégories évaluées par un score, troubles émotionnels, du comportement, d'inattention, hyperactivité, relationnels,...). Ils sont associés à la santé mentale de la

mère, à l'hébergement précaire, aux événements de vie stressants... Il faut tenir compte d'un paramètre : d'après M. R. Moro, l'expression de la dépression prend des aspects variables en fonction des cultures et dépend aussi de la maîtrise de la langue française.

A noter que 76% des enfants ont consulté au moins une fois en PMI et 21% ont été suivi uniquement en PMI.

Selon Jaeger FN en 2012³⁶ les enfants migrants présentent plus de troubles psychologiques (revue de la littérature suisse sur la santé des enfants issus de la migration).

B. TSA chez l'enfant issu de migrants

1. Résultats

Voici les différences retrouvées entre les enfants issus de migrants (IM) et non issus de migrants (NIM) : selon la revue de la littérature effectuée par J. Neyton pour sa thèse de 2015²⁶, la migration maternelle ne prédisposerait pas systématiquement aux TSA dans leur ensemble. Par contre il est retrouvé une augmentation du risque des TSA aux phénotypes sévères (symptômes autistiques plus marqués, début plus précoce, déficience intellectuelle comorbide), donc l'autisme de bas niveau (deux sous-groupes évalués : Autisme Bas Niveau et Autisme Haut Niveau selon la présence de déficience intellectuelle comorbide) (surtout si la migration se fait pendant la grossesse). En revanche, il y a moins de sous-catégories diagnostiques de TED-NS (non spécifique), Asperger ou autisme de haut niveau.

L'étude de Pommepuy²⁷, chef de service de l'hôpital de jour de Neuilly-sur-Marne, pédopsychiatre de l'établissement public de santé mentale de Ville Evrard (treize communes de Seine-Saint-Denis sont rattachées à l'hôpital de Ville Evrard au niveau santé mentale), nous intéresse particulièrement. Elle porte sur 29 enfants au diagnostic de TSA dont 19 issus de migrants (IM) et 10 NIM.

- 4 garçons pour 1 fille dans le groupe NIM alors qu'il y a 8,5 garçon pour 1 fille dans le groupe IM.
- 25,3 (IM) contre 22,6 est l'âge au repérage des troubles (non significatif). L'auteur évoque la relation entre les familles migrantes et les services de soins.
- Les IM sont repérés à 47% par le médecin/PMI (31% par la famille) alors que l'on retrouve 60% de repérage par la famille dans le groupe NIM. Les troubles sont probablement repérés plus précocement lorsque ce sont les parents.
- L'âge de repérage tend à devenir plus précoce.
- Il y a plus d'autisme atypique chez les IM.
- On retrouve plus de pathologies périnatales (pré-éclampsie, accouchement difficile, souffrance foetale, petit poids de naissance...).
- Plus de facteurs de vulnérabilité sont retrouvés dans le groupe IM 52% /20% (isolement maternel, ruptures familiales, faiblesse du support familial, relations parents-enfants difficiles, carence de soin...).
- Les NIM ont une sévérité plus homogène alors que pour les IM on retrouve un groupe peu sévère et un groupe très sévère (utilisation du CARS, échelle d'évaluation de l'Autisme infantile). Le niveau verbal est corrélé à la sévérité chez les IM.
- Pas de différence de l'état psychique de la mère, mais nous savons qu'une consultation dédiée à l'enfant est parfois inappropriée pour parler de soi et la présence du conjoint peut être une gêne.

2. Hypothèses des singularités

Les hypothèses faites pour expliquer un sous-diagnostic des AHN et Asperger : une classification inadaptée du fait du biais culturel, une substitution de diagnostic (TDAH...), notion de « discrimination statistique » (on classe plus facilement en déficit intellectuel un « non blanc »), du fait des représentations culturelles³⁷.

Un moindre besoin perçu par les familles, une stigmatisation des soins psychiques, la situation administrative irrégulière, une moindre disponibilité des équipes soignantes sont les hypothèses formulées ou retrouvées par une étude faite aux Pays-Bas³⁸.

La revue de la littérature sur l'ethnicité (origine ethnique de la mère) ne montre pas d'association, pas de risque global accru d'autisme et il est impossible de conclure à une augmentation des phénotypes sévères de TSA. Par contre la carence en vitamine D pendant la grossesse (pour les peaux pigmentées) est retrouvé comme facteur de risque.

Selon certaines études³⁹, la culture dont nous sommes issus influence la manière dont on expérimente le symptôme, sa reconnaissance, son interprétation, la façon de le communiquer au médecin, les croyances quant à l'étiologie... la représentation que se font les familles des services de soins et de leurs apports.

Les professionnels ont une représentation particulière du développement des enfants IM, plus lente, plus décalée au niveau du langage particulièrement. C'est la question que formule Pommepuy sur la différence de 3 mois de l'âge de repérage qu'il retrouve. Le médecin relaye plus les inquiétudes chez les NIM que chez les IM⁴⁰. La barrière de la langue bien sûr n'est pas à négliger et peut limiter l'accès aux soins.

Les références culturelles sur le développement de l'enfant qui serait différent n'amènent pas les mêmes inquiétudes⁴¹ et les freinent.

Il est quand même retrouvé comme seule et unique particularité propre aux enfants issus de migrants ou de minorité ethnique, un retard de langage plus profond²⁶.

Se pose aussi la question de la vulnérabilité particulière (influence des facteurs environnementaux liées à la migration) dans les premiers temps de la vie de l'enfant, dans l'expression de troubles d'apparence autistiques ou de facteur de mauvais pronostic dans les TSA. Neyton nous raconte un cas clinique où l'attachement (selon la théorie de l'attachement de Bowlby) dans l'expérience de migration, en l'occurrence l'attachement insécurisé ou désorganisé, serait un facteur de mauvais pronostic (phénotype sévère).

3. Les représentations sociales et culturelles

C'est un savoir du sens commun socialement construit et partagé qui consiste à produire du sens en transformant les phénomènes complexes en formes simples et familières.

L'interprétation du trouble (nécessité de sens pour une maîtrise) est sociale selon un modèle culturel et s'appuie sur une quête de sens ou les théories profanes peuvent être plus présentes devant les incertitudes, lacunes et contradictions médicales.

« L'expérience de la maladie est une expérience culturellement construite »⁴².

Voici le concept de système de soins (de Kleinmann en 1977) qui définit trois secteurs qui peuvent répondre aux problèmes humains : populaire/professionnel/traditionnel, ces trois secteurs sont imperméables, s'influencent.

Dans le secteur « traditionnel », on peut retrouver comme traitement prescrit : la réparation d'une transgression, amadouer les esprits, équilibrer le corps en relation avec l'environnement, payer une dette, purifier, offrandes... cela répond au sens posé par la maladie. Chaque individu, chaque famille, chaque praticien se crée un modèle explicatif propre et qui évolue.

Il y a encore à ce jour des divergences dans le secteur professionnel parmi les psychiatres et patients sur les hypothèses étiologiques (neuro-anatomique, neurophysiologique, cognitives avec la théorie de l'esprit et la dysrégulation des fonctions exécutives, génétiques, modèle psychomoteur de Bullinger, ceux qui pensent qu'il y a des phénotypes bien différents contrairement à un « continuum ») et certaines familles européennes touchées qui pensent que leurs enfants sont « différents »...

On peut aussi parler du concept de double causalité : naturelle / surnaturelle (religieux, racine animistes).

Voici quelques exemples de références culturelles vis-à-vis du comportement de l'enfant :

- En Inde, les parents passent sous silence le retard de parole et de langage de leur enfant alors qu'ils vont valoriser la conformité sociale propre à la culture indienne contrairement aux Américains par exemple (et Européens) qui vont valoriser les interactions sociales.
- Les Afro-américains vont mettre en avant le comportement perturbateur de leur enfant.
- Lors d'un cas clinique exposé par Neyton²⁶ d'un enfant autiste, la maman chinoise voit son enfant comme « courageux, normal et sage ».
- Les symptômes sont interprétés parfois comme étant du fait de la propre personnalité de l'enfant (Maghreb)⁴³.

Voici quelques exemples de modèles explicatifs repérés à propos de l'autisme :

- Chez les Mogaves et les Navajos les méfaits et fautes parentales et la sorcellerie sont à l'origine des problèmes de leur enfant,
- les anciennes générations des latinos américains peuvent penser aussi à une punition des péchés des parents ou au contraire que la famille est digne de Dieu,
- Chez les Hawaïens, c'est normal et l'enfant est un membre de valeur,
- En Asie, l'autisme peut être vécu comme une bénédiction,
- « Maktoub » : destin, volonté de Dieu, « mauvais oeil ». Pour les familles du Maghreb, l'islam parle de mise à l'épreuve de la foi par dieu⁴³,
- Au Congo (RDC)⁴⁴ : les origines de l'autisme peuvent être un mauvais sort des ancêtres sur la lignée, un inceste dans la même lignée, un problème de dot, une mésentente familiale (sacrifice d'un enfant pour enrichissement...), vengeance suite à stérilité,
- Au Bangladesh, l'interprète PMI me dit que beaucoup de Bengali (peu éduqués) pensent qu'un mariage non religieux provoque du handicap pour les enfants à venir (visiblement vécu personnel de l'interprète).

On peut parler de syncrétisme entre les différents systèmes de pensée (religion, animisme...). Il s'agit alors pour ces enfants « singuliers » de trouver leur place et de ne pas être menaçants pour la famille.

4. Pistes pour améliorer nos pratiques

J. Neyton²⁶ conclue sa thèse par la nécessité pour réduire les erreurs diagnostiques des pédopsychiatres (et je rajouterai pour aussi améliorer le repérage des médecins de première ligne), de sensibiliser aux spécificités cliniques des enfants IM et des minorités ethniques. Comme le dit Pomme-puy²⁷, l'attitude ethnocentrée retarde (de façon relative) la prise en compte et inclue de façon inappropriée dans les catégories diagnostiques.

Le travail autour des représentations paraît indispensable pour comprendre les choix et réticences des familles quant aux soins proposés et mieux les accompagner. Le but est d'assouplir les représentations et d'amoinrir les clivages pour favoriser l'adhésion des familles aux soins et diminuer le risque d'errance thérapeutique. La participation des familles paraît aussi un élément important de la prise en charge.

Encore faut-il pouvoir rechercher le recours aux thérapies traditionnelles ou spirituelles. Pour son étude, la chercheuse d'origine maghrébine⁴³ a été plus à même d'évoquer ce sujet et d'avoir des réponses car les familles peuvent craindre un jugement. Elle conclue par l'importance de l'ouverture et le respect des croyances car il faut faciliter la communication et l'alliance avec les parents, éléments clés de la prise en charge précoce de l'enfant.

L'intégration dans le dispositif de soin parents-enfant de la langue maternelle, des représentations et des manières de faire des parents, est un puissant facteur d'alliance et de co-construction (travaux en clinique transculturelle Moro 1994-2007). Les stéréotypes toujours difficiles à éviter lors de la rencontre avec l'autre sont parfois difficiles à débusquer et à élaborer : changer notre regard et complexifier nos pensées est nécessaire. La consultation transculturelle pratiquée dans le service de pédopsychiatrie d'Avicenne permet ce travail et dénoue les situations complexes du fait de la migration.

5. Approfondissement concernant le Sri Lanka et l'Afrique

- La représentation de l'autisme chez les enfants Tamouls et leurs parents : résumé de l'article d'A. Simon et M.R. Moro de 2007⁴⁵ et quelques observations de l'équipe PMI Braque.

L'enfant Tamoul de la naissance à l'âge de l'école vit dans un cocon, et l'absence de langage ou autre comportement (violence, débordement, retrait...) n'inquiéteront pas toujours les parents.

Nous avons remarqué que les petits sont trop tôt mis dans les apprentissages scolaires (savoir compter), on ne leur laisse pas faire des « gribouillages » car cela paraît désordonné et sans intérêt voir salissant (or les points et les traits sont très importants dans la construction de l'enfant, surtout l'apparition du rond, « il existe », image corporelle). Les écrans sont utilisés pour canaliser l'enfant et apprendre le français. Au pays, les grands-parents s'occupent des enfants, alors qu'en contexte de migration, ils ne sont que rarement présents (interprète tamoul PMI).

A l'âge scolaire, l'enfant sera incité à travailler plutôt que jouer. Les difficultés psychologiques d'un enfant ne sont reconnues que très tard par les parents. S'il a de grosses difficultés à l'école, il peut être caché, mis à l'écart de la communauté, sauf si on arrive à le penser comme singulier et l'inscrire dans une représentation culturelle. Les parents ont du mal à comprendre la gravité, ils acceptent difficilement (un peu tabou, un peu honteux) (interprète PMI).

Un nouveau terme tamoul a été créé pour signifier « autiste » c'est « *mathyrukam* » qui veut dire la « tête serrée ».

Après avoir vu le médecin et si les troubles persistent, on fait appel au guérisseur (religion hindouiste) qui utilisera l'astrologie pour savoir ce dont il souffre et comment le soigner, et parlera de guérison. Il existe des rituels précis concernant l'autisme et des temples sont dédiés à ces situations, mais ces soins coûtent chers. Les familles cherchent toutes les ressources à leur disposition pour guérir l'enfant et le médecin doit en tenir compte.

L'importance de la télévision et plus particulièrement des films tamouls (style Bollywood) a été décrit par A. Simon⁴⁶ où elle relate le cas d'une petite fille autiste qui déroutait son thérapeute car elle lui tournait autour avec des gestes gracieux en chantonnant. En tant qu'interprète, A. Simon a pu faire le rapprochement avec un film en particulier que regardait en boucle la petite, où une méchante dame restait enfermée pour concocter une vengeance... et chanter la chanson du film a permis de rentrer en communication avec elle. Les films pour les tamouls sont des vecteurs de transmission des repères et des valeurs, et peuvent être utilisés comme levier thérapeutique.

- La représentation de l'autisme au Sénégal : quelques observations intéressantes issues du travail de L. Fall⁴⁷

En Wolof « *nit ku bon* », la « mauvaise personne » qui peut être reconnue par les guérisseurs ou matrones très tôt (refus de téter, cri particulier...) mais plutôt entre 18 mois et deux ans, sont à risque de mort subite (au Bénin appelés les Akibus qui signifie naître et mourir). En effet, ils ont le choix de rester ou repartir dans le monde des esprits. Comme au Congo (RDC), ils ont des rapports avec le monde invisible importants. Tobie Nathan parle de déni de leur pathologie (« les bébés parlent-ils le langage? »).

Le pédopsychiatre L. Fall parle de proximité clinique mais pas de correspondance directe entre le *nit ku bon* (et *Tji pa xeer des Serer*) et l'autisme.

Au départ, l'hypothèse d'une maladie française a perduré pendant plusieurs années, car les cas étaient des « retours au bercail », issus donc de l'immigration, revenus à la recherche d'un cadre socio-culturel adéquat. Il a fallu attendre une dizaine d'années pour que le service de pédopsychiatrie ouvert en 1994 à Dakar voit des cas « autochtones ».

Les mères d'enfants autistes peuvent être rendues responsables, accusées d'incapacité ou de mauvais caractère pendant la grossesse, mais le mari aussi peut être rendu responsable (incapacité, absence). Est-ce que les soins particuliers qui protègent de la vulnérabilité de la grossesse et de l'accouchement ont bien été faits en situation de migration ?

Il a été remarqué une récurrence de certains prénoms parmi les enfants présentant des troubles mentaux (prénom de grands marabouts ou guides religieux), le comportement respectueux autour de ces enfants, distant, a-t-il alors prédisposé aux troubles ?

6. Impact sur les relations sociales des familles migrantes et réactions face au traitement

- Voici le résumé du travail d'I. ben Cheikh⁴³ sur des familles du Maghreb au Québec. Lors de cette étude, la réassurance des familles sur un retard de langage de leur enfant, a un impact sur le retard de la prise de conscience.

La plupart du temps le diagnostic n'a pas été partagé à la famille restée au pays, pour ne pas les inquiéter et éviter un jugement négatif. Il est observé une ambivalence face au soutien de la famille et un retrait avec la communauté maghrébine.

Face à un soutien limité au niveau familial et social la religion a joué un rôle de soutien de premier plan. Le père s'adapte plus difficilement, on remarque un certain déni du père et du coup un épuisement de la mère dans certains cas. Les symptômes sont interprétés parfois comme étant du fait de la propre personnalité de l'enfant. Il est alors parfois difficile d'orienter la famille vers le lieu adéquat pour le diagnostic et la prise en charge. Certaines familles font aussi des choix thérapeutiques spirituels ou traditionnels dans le même temps.

- L. Fall⁴⁷ raconte l'histoire de Bara, enfant autiste :

La maman seule avec 3 enfants en France, un mari très occupé par son travail, va caler le bébé devant la télé dans une chambre fermée pour pouvoir s'occuper des autres enfants. Probablement dans un état dépressif, cette maman est victime d'une coupure culturelle avec isolement. Le bain communautaire, le partage des moments collectifs sont moins présents lors de la migration. Le père va faire le choix d'un retour au Sénégal pour ressourcer sa famille.

- L'étude canadienne⁴³ évoque le malaise des mères devant des thérapies comportementales trop exigeantes pour l'enfant. En effet, ces thérapies misent sur l'acquisition d'une autonomie alors que pour les familles du Maghreb la dépendance aux parents est acceptée et positive. En revanche, la rencontre d'autres familles vivants le même problème et de la même communauté a été perçue de façon très positive par les familles.

7. Prise en charge dans les pays d'origine

D'après l'OMS, une dizaine de millions de personnes sont atteintes d'autisme en Afrique. Une majorité d'Etats sur le continent n'ont pas de structures adaptées et la population n'est pas assez informée sur les soins⁴⁸. Les personnes atteintes se retrouvent dans des situations d'exclusion, voire en danger. Voici quelques données et avancées en Afrique, Sri Lanka et Bangladesh :

- Au Sénégal, le premier centre de pédopsychiatrie date de 1994, puis un deuxième s'ouvre en 2008, avec hôpital de jour pour les 3 à 12 ans.
- Au Cameroun, une association « l'émotion de l'autisme » qui existe depuis 1990 sensibilise les Camerounais et les Africains sur l'autisme, mise sur l'importance de l'éducation. Leurs actions sont autant sur le terrain que sur internet, ils luttent pour éviter que l'autisme reste un tabou.
- Une étude récente au Sri Lanka de 2017⁴⁹ évalue les connaissances des médecins sur l'autisme. 50% des médecins évalués ont une mauvaise connaissance des symptômes. Cette étude évoque le manque de psychologue et de thérapeute. La conscience est faible de la communauté sur cette maladie et de même que la prise en charge pour ces enfants.
- Difficile d'avoir des informations pour le Bangladesh⁵⁰ où la moitié des enfants vivent sous le seuil international de pauvreté soit 26 millions d'enfants (privés d'eau, d'assainissement...). L'un des taux les plus élevés de mariage d'enfant et où 13% des enfants travaillent. Les établissements de santé manquent de personnel qualifié et souffrent de pénurie de fourniture.
- Au Congo (RDC)⁵¹ en 2013 une approche psychoéducative inspirée du programme TEACCH (thérapie comportementale) ainsi que des réunions d'échange d'expérience entre parents ont été mis en place et évalués : l'implication des parents améliore le bien-être des enfants et les progrès observés. Dans un pays où 40% des parents vont en première intention se tourner vers les pasteurs, prêtres et féticheurs.
- En Côte d'Ivoire : unies autour d'un projet commun de formation et de sensibilisation à l'autisme, les associations PREAUT, AMD (Aide Médicale et Développement) et SIIA (Solidarité Internationale Isère Autisme) agissent aujourd'hui en Côte d'Ivoire afin d'y développer la prise en charge des enfants, adolescents et adultes présentant un Trouble du Spectre Autistique. Grâce aux actions de SIIA et AMD, le Centre Marguerite «Té Bonlé» a ouvert à Abidjan en octobre 2016. La suite du projet prévoit d'associer les ressources dans le but de former des collègues ivoiriens à la prise en charge d'enfants porteurs d'un Trouble du Spectre Autistique, tout en respectant les spécificités culturelles de chacun.

III. Une PMI en Seine-Saint-Denis à La Courneuve : cas cliniques

A. La PMI en Seine-Saint-Denis, une PMI à La Courneuve

-Les services de protection maternelle et infantile (PMI)⁵² des départements, avec leurs 5100 points fixes de consultations assurent des missions sanitaires et médico-sociales de proximité, à destination

des mères et futures mères (sans oublier les pères) et des enfants de moins de 6 ans (ainsi que des séances de planification et d'éducation familiale). Les actions en faveur des enfants constituent historiquement le cœur de l'activité des services de PMI et représentent 59% des activités de consultations et de visites à domicile. En 2012, plus de 700 000 enfants ont bénéficié d'au moins une consultation.

En Seine-Saint-Denis, on recense 117 centres de PMI pour 40 communes. Une implantation exceptionnelle qui place le département au premier rang des territoires, en nombre de centres, d'usagers et de consultations. 300 000 personnes sont suivies et 200 000 enfants de moins de 6 ans. Ce service est ouvert à tous, gratuit et anonyme.

Le docteur Jacqueline de Chambrun a donné vie à une conception révolutionnaire de la PMI liant prévention, éducation et soutien aux familles, dont celles des bidonvilles des années 1970. Des éducateurs de jeunes enfants, des psychomotriciens, des psychologues, des conseillères conjugales interviennent désormais dans ces PMI (SSD). Il existe des écarts de moyens colossaux entre les départements : 50% des départements se situent sous les normes de consultations prénatales, près de 60% sous les normes pour les consultations infantiles (980 temps plein en Seine-Saint-Denis pour 100 000 naissances, 66 dans le Finistère)⁵³. En Seine-Saint-Denis, on peut trouver dans les centres de PMI : accueil parents-enfants, accueil jeux, groupe de parole autour de la naissance, atelier massage nourrisson, animation autour du livre en salle d'attente, préparation à l'accouchement...

-Quelques données socio-économiques sur la population de la Seine-Saint-Denis⁵⁴

6^e département le plus peuplé de France avec un taux de natalité élevé (18,5 pour 1000, 12,5 en France métropolitaine), fécondité élevée, mais une croissance démographique qui se ralentit, une population jeune au sein d'une région jeune, territoire très cosmopolite avec 30% de mineurs issus d'une famille où le référent ne possède pas la nationalité française (9% en France, 20% à Paris). Une forte population immigrée : 18,7% contre 11,9% en IDF et 5,6 en France avec une disparité d'une commune à l'autre de 5 à 33%. Dans un territoire où la population recourt à des dispositifs de protection sanitaire (CMUc 13% contre 6% en France, 3% AME), la couverture en professionnels de santé est faible. Un fort maillage de PMI mais sous équipé en offre de santé (pédiatre notamment). Une surmortalité périnatale et infantile de 30 à 50% plus élevée que la moyenne française depuis la fin des années 1990⁵⁵.

-La Courneuve située à l'ouest, dans Plaine commune qui est l'espace le plus dense et le plus jeune de Seine-Saint-Denis, où Aubervilliers et la Courneuve est un groupe caractérisé par une faible part de propriétaires occupants, forte part de ménage en HLM (40% contre 32 en SSD). Ces deux communes possèdent la particularité de concentrer certaines communautés étrangères (bangladaise, chinoise, roumaine et sri lankaise). 104 nationalités ont été répertoriées sur la ville de La Courneuve.

	Revenu fiscal médian des ménages 2013 source INSEE	En dessous du seuil de pauvreté 2013 (%)	Taux de CMUc 2016%	Taux de bénéficiaires des prestations familiales 2013%	Taux de chômage des 15-64 ans en 2014 %
La Courneuve	13 301,00 €	41,7	24,3	5,6	27
Seine-Saint-Denis	16745	27,8	13,8	3,7	18,9
Ile-de-France	22379	15,4	7	2	12,6
France métrop.	20185	14,5	6	2,2	13,5

Source : Cabinet Mazars⁵⁶

-Notre centre de PMI se situe dans l'ancienne « cité des 4000 sud », où la rénovation urbaine débutée en 1986 par la destruction de la première barre puis ensuite de 4 barres (actuellement une barre en cours de destruction) a vu un changement peu à peu s'opérer au niveau du paysage urbain. Le nombre d'habitants progresse à la Courneuve, mais nous devrions voir une mixité sociale peu à peu arriver. Mon sentiment est que ce n'est pas encore le cas, et les situations sociales des familles suivies sont précaires : dettes de loyer, expulsion, chômage, hébergés en grand nombre dont certains enfants de moins de 5 ans ne sont pas scolarisés, primo-arrivants, mères seuls avec enfants sans famille à

proximité, mères avec enfants logées à l'hôtel (115)... sans compter une infestation par les punaises non correctement pris en compte.

En 2017, 2156 enfants ont été vus en consultation dans notre centre où travaillent deux puéricultrices (une en 2017) trois auxiliaires de puériculture, une psychologue à mi-temps, une psychomotricienne (pour toutes les PMI de La Courneuve, soit 4 PMI départementales) et deux médecins pour une partie de l'année 2017. Deux fois par mois, un groupe de parents en compagnie d'une puéricultrice (ou médecin) discutent « autour de la naissance ».

B. Etude

1. Matériel et Méthode

J'ai voulu faire le point sur les 5 enfants repérés en 2017 pour qui le diagnostic de TSA a été posé ou qui ont un trouble neurodéveloppemental ou qui sont à risque autistique. Pour cela j'ai repris les informations du dossier médical, j'ai interrogé les personnes avec qui je travaille : psychologue, psychomotricienne et puéricultrice mais aussi l'équipe du CMP enfant, sans oublier les 3 interprètes. J'ai aussi interrogé quelques collègues en PMI en Seine-Saint-Denis. Un questionnaire de 5 questions a été utilisé pour affiner le contexte familial et essayer d'aborder les représentations culturelles avec les familles.

2. Résultats

Il y a trois garçons pour 2 filles.

-Pathologies périnatales,antécédents médicaux :

3 des 5 enfants ont des antécédents médicaux notables :

- P. est née prématurément à 33SA 1KG800, à l'examen cliniques son tonus a un peu alerté, je l'ai dirigé à 2 et 3 mois vers la psychomotricienne de la PMI, puis à 12 mois pour refaire un bilan avec elle (protocole habituel pour les enfants prématurés) mais les parents m'ont dit qu'il n'y avait pas besoin, l'attention particulière demandée par l'HAS envers les enfants nés prématurément a donc été tentée mais pas réalisée en pratique.
- K. : son développement psychomoteur m'alerte à 11 mois car il ne pratique pas le 4 pattes (mais il fera ses premiers pas à 12 mois), en revanche il imite car il tape dans ses mains pour le « bravo ». Je mets ça sur le compte de beaucoup d'angoisse autour de cet enfant du fait de multiples adénopathies cervicales nécessitant un suivi hospitalier. L'enfant est mis dans un « youpala », je me contente de donner des conseils aux parents (mise au sol, prévention écrans) et de proposer un accueil parents-enfants.
- Sha présente une mauvaise prise pondérale vue à l'âge de 10 mois alors qu'elle fait de l'asthme du nourrisson et de l'eczéma. Le bilan fait ne révèle aucune pathologie.

-l'âge au repérage, l'âge au démarrage de la prise en charge, qualité de la prise en charge

	Âge repérage	Âge prise en charge	Prise en charge
M. 4 ans	24 mois	>à 3 ans	Difficile, CMP (1xpar 15 jours), scolarisé deux demi journées par semaine, le dossier MDPH fait, suivi CATTTP prévu en sept.
K. 2 ans et 10 mois	20 mois	20 mois	Parents très demandeurs, psychologue PMI (1xsem), CMP (1xsem), CATTTP prévu en septembre. Un accueil parents enfants avait été proposé.
Shi 2 ans et 3 mois	20 mois	20 mois	Rupture suite à séjour de trois mois au pays, psychologue PMI, CMP interpellé (rdv prochainement)

P. 2 ans et 6 mois	20 mois	20 mois	Petite rupture suite à séjour en Allemagne de 1 mois, parents pas inquiets, psychologue PMI, CMP interpellé RDV prochain ?
Sha 2 ans et 9 mois	24 mois	24 mois	Parents demandeurs, psychomotricienne PMI (1x15 jours), halte jeux (1xsem) et accueil Parents enfants (2xsem), psychologue PMI

*L'annonce du diagnostic et les bienfaits des réunions avec les partenaires :

- Le diagnostic de TSA n'a été expliqué et énoncé aux parents que pour deux des enfants qui bénéficient du suivi CMP. Le diagnostic expliqué aux parents de K. par le pédopsychiatre pouvait paraître assez brutal (car il a parlé aussi du dossier MDPH à remplir et donc de handicap), or K. peu de temps après, a progressé (sorte de déclic ?). Pour la maman de M., Monsieur qui était présent lors de l'annonce du diagnostic, ne lui a pas expliqué. Elle pense qu'il ne l'a pas fait pour ne pas l'inquiéter.
- Nous avons une réunion tous les 2 ou 3 mois avec le CMP enfant : nous échangeons autour des enfants que nous avons en commun et nous présentons les enfants qui nous inquiètent. Cela permet une prise en charge plus rapide que par le circuit habituel avec liste d'attente de plusieurs mois. De même, nous avons une fois par an une réunion avec les écoles maternelles pour échanger avec les directeurs et la psychologue scolaire des enfants que nous connaissons dans l'idée d'améliorer les prises en charge nécessaires.

*Concernant la prise en charge : elle reste insuffisante alors qu'il faudrait pour ces enfants des prises en charge multiples (plusieurs fois par semaine : avec un psychologue, en psychomotricité, en orthophonie spécialisée et un endroit de socialisation, et un véritable temps scolaire, mais il y a une carence d'accueil en milieu éducatif à temps plein repéré sur toute la France...) et c'est le constat fait par beaucoup de professionnels (le dernier plan autisme promet d'y remédier).

-symptômes du repérage, bilan demandé, bilan fait.

	Symptômes au moment du repérage	bilan
M	Comportement qui interpelle : tape et appel maman à plusieurs reprises, au test imagier fait à 24 mois aucun mot mais le bruit de la moto et du chien (pauvreté du langage)	ORL, bilan du langage : fait Neurologue : rdv pris mais non honoré
K	Tout le temps dans les bras de maman, peu de mot, pas de gestes sociaux	ORL : fait avec bilan du langage Cs neuro : en attente
Shi	Crie beaucoup, regarde que très furtivement dans les yeux, aucune attention conjointe avec le médecin possible	ORL : non fait
P	Jargonne, peu de mot (« papa, maman ») ne réagit qu'à un seul jouet sonore, difficulté d'attention conjointe	ORL, bilan du langage : annulé
Sha	Test imagier : aucune attention conjointe, ne regarde pas dans les yeux	ORL avec bilan de langage demandé

Deux mamans ont exprimé des inquiétudes vis-à-vis de leur enfant avant la prise en charge :

- la maman de K. me dit qu'elle est fatiguée car son enfant ne veut qu'être dans les bras et les voisins sont mécontents.
- La maman de M. alors qu'elle n'est pas inquiète à 24 mois, mais reviendra un an après pour exprimer ses inquiétudes sur l'absence de langage. Un RDV avec la psychologue PMI lui est alors donné mais elle ne s'y rendra pas. L'enfant ne sera revu que deux mois plus tard, soit plus d'un an après en consultation, avec des symptômes très importants.
- Les autres parents n'ont pas exprimé d'inquiétude avant le repérage lors de la consultation médicale.

-contexte familial et social

	M	K	Shi	P	Sha
Origine des parents, arrivée en France M/P, profession du père, alliance	Mali, 2004, retraité, monsieur de 30 ans de plus que Mme est aussi son oncle maternel	Bangladesh 20013/2007 cuisinier	Inde 2008/2000 réceptionniste hôtel /caissière	Sri Lanka cuisinier 2014/2007 Monsieur est réfugié	Sri Lanka Cuisinier cousins germains
Logement	F4	F2 : gros problème de voisinage	Hébergés par grand père paternel puis par sœur de Mr:6 dans un studio	F 3	F3
Sécurité sociale, CMUc....	Pas de mutuelle	CMUc			Pas de mutuelle
Fratrie	5 ^e , dont deux atteints de drépanocytose, arrivée d'une petite soeur	2 ^e	2 ^e	1 ^e enfant, petite soeur	2 ^e enfant
Problématique	oui	oui	oui	oui	

Les quatre problématiques repérées :

Pour M, le démarrage de la prise en charge a été très chaotique :

-retard au démarrage, les parents ont été inquiets (ou l'ont exprimé) quand l'enfant avait des symptômes importants (dont stéréotypies à type de tapes sur l'oreille, madame s'inquiète d'un problème à l'oreille, elle a déjà consulté à ce sujet).

-Confusion des RDV, plusieurs RDV manqués, le lien avec la psychologue de la PMI ne s'est pas fait et comme il y avait des confusions avec les autres RDV on a privilégié le suivi CMP. On a proposé aux parents une TISF (pour l'aider à aller aux RDV nombreux et à s'occuper des enfants au domicile) : alors que Madame était plutôt favorable, Monsieur n'a pas accepté. Nous sommes vigilants sur cette situation, en lien avec l'assistante sociale du CMP, car si les problèmes de prise en charge persistaient, nous pourrions demander en RPP une TISF de prévention et d'observation pour 6 mois, prise en charge financière totalement ASE. Le dossier MDPH (demande AVS et allocation) a été aussi difficile à compléter, il a fallu un soutien puéricultrice PMI et assistante sociale CMP pour le finaliser. La PMI a participé à la réunion éducative organisée par l'école pour M. Aux dernières nouvelles, il y aurait de l'absentéisme scolaire. Nous prévoyons de nous réunir (CMP, école et PMI) pour en parler, comprendre et prévoir une aide à la famille.

Pour la famille de K, ce sont les voisins qui sont intolérants aux cris de K. puis aux bruits de pas la nuit (K. a de gros problème de sommeil). Madame nous explique aussi qu'elle ne peut chercher du travail ou une formation, car personne ne peut garder son enfant.

Pour Shi, un frère de Monsieur qui a une pathologie mentale probable, a tout fait pour qu'ils partent du logement des parents de Monsieur. Ils se retrouvent chez la sœur de Monsieur (à 6 dans un studio). De plus, le voyage durant trois mois en Inde (retour récent) a fait une rupture de suivi et un retard à la prise en charge CMP. Il sera important de diriger ou d'aider les parents à faire le point avec une assistante sociale, la puéricultrice de la PMI est alertée sur ce sujet.

Pour P. de retour d'un mois en Allemagne, la maman n'est pas très inquiète pour son enfant. Ce manque d'inquiétude qui n'est pas le même pour les professionnels, est à l'origine de RDV manqués (Madame annule les RDV pour cause de problème de santé au sein de la petite famille).

A noter, que pour Sha, les 4 membres de la famille dorment ensemble (et Madame à ce sujet raconte qu'elle dormait avec sa mère jusqu'à son mariage). M. en juin 2017 n'était pas sevré et dormait avec maman. Pour K., la maman dit qu'il ne dort pas tout seul. Pour Shi, il dort probablement avec sa mère car le logement ne permet pas autre chose.

-Evolution :

- Le suivi de Sha par la psychomotricienne PMI Véronique et la psychologue PMI Marie-Agnès
Lors de la dernière séance, Sha dit le nom de deux animaux en anglais (« chik » et « pig »), elle prend les objets et les repose, ne s'arrête que quand Véronique lui pose un coussin vibreur sur les épaules ou lors de « grattouilles » dans le dos (méthode pour avoir une image corporelle par les sensations, voir Bullinger³²). Sha ne regarde toujours pas dans les yeux et n'imité pas ce que fait V., mais quand elle lui fait une sorte de cabane avec de grands livres, elle améliore alors son activité de remplissage de bac (Véronique met en œuvre les théories de Bullinger sur la nécessité d'un « arrière-fond » et de diminuer le champ de vision pour améliorer les acquisitions de l'enfant). La maman va pouvoir refaire à la maison une « cabane » avec des tissus. V. en profite aussi pour déculpabiliser la maman au sujet de la T.V. : depuis qu'elle a 6 mois, elle regarde beaucoup la T.V. La maman raconte qu'elle court vers son papa quand il rentre et lui fait un bisou.

Lors de sa première séance avec la psychologue PMI récente, Sha chantonne, va vers les objets, les investit. Elle n'a pas prêté attention à M. A. mais elle l'a imité à un moment. Elle a aussi procédé à un jeu de transvasement spontanément. M. A. voit donc lors de cette première séance des choses positives (imitation, transvasement, 3 mots) mais elle n'est pas dans le jeu imaginaire. Lors d'une consultation récente, Sha aime beaucoup jouer avec les téléphones, elle le place à son oreille et semble prononcé une sorte de « allo ? » mais pendant l'observation en salle d'attente puis au cabinet médical, elle ne fera que répéter cette seule action (elle se précipite sur mon téléphone fixe).

- les suivis de K et P par la psychologue PMI, Marie-Agnès
-Au départ, K. crie beaucoup, se balance, ne pointe pas, ne répond pas. Lors des dernières séances, plusieurs progrès ont été observés : K. s'intéresse aux jouets, il peut les explorer (auparavant les jouets étaient des jouets autistiques, tenus en main sans exploration). Depuis qu'il a fait des sortes de sons avec sa bouche (bien différents des cris) et qu'il s'est reconnu dans le miroir, M. A. pense que cet investissement du corps est un palier qui permet à K. de progresser. Maintenant il imite. Il lui a pris la main pour prendre un cube et le mettre par dessus les autres. Il ne crie plus et regarde un peu dans les yeux. M.A. a aussi utilisé des pictogrammes lors des séances. Le pédopsychiatre a proposé un traitement pour aider l'enfant à dormir (car c'est très difficile à vivre pour la maman, avec de lourds problèmes de voisinage qui en découlent) mais Mme n'ose pas l'utiliser.

-Pour P. à 24 mois il y a des progrès : elle dit « ta » ce qui correspond à « donne » ainsi que « papa et maman ». Lors de la dernière séance à son retour d'un mois en Allemagne, elle marche moins sur la pointe des pieds, elle est donc plus ancrée. Autre point positif, elle dessine un rond (le rond est un moi plus construit). En revanche elle déborde avec les feutres et veut dessiner sur les murs ; quand on lui dit non, sa colère est auto-agressive (elle se tape la tête). La maman comme nous l'avons vu n'est pas très inquiète, plutôt dans l'idée que cela va s'arranger. Ce qui n'a pas permis un investissement important dans la prise en charge comme pour K.

- Des nouvelle de M. pris en charge par le CMP et l'école
J'observe une évolution en voyant M. récemment : il ne crie plus, il explore les objets avant de les mettre à la bouche et ce temps en bouche dure moins longtemps. Il a de l'intérêt pour beaucoup de jouets autour de lui (alors que les autres fois, il restait sur un objet en particulier). Il rempli une pochette avec des petits jouets.

- Des nouvelle de Shi revenu récemment d'un séjour de 3 mois en Inde.
Je le vois en consultation, une semaine avant son RDV au CMP et avec M.A. Shi a maintenant les cheveux court (cérémonie faite au pays), il crie un peu moins mais le contact visuel est toujours aussi furtif. Il papillonne, ne s'intéresse pas vraiment aux objets, il en tient deux dans la main fermement pendant la demi-heure passée au cabinet médical. Il ne répond pas à son prénom (mais danse quand il y a de la musique me dit sa maman). Sha n'a pas fait de progrès pendant ces trois mois en Inde, ses

troubles sont globalement les mêmes.

-Questionnaire parents : les inquiétudes des parents, les échanges avec la famille, l'attitude du père, les causes éventuelles repérés, le recours à d'autres prises en charge (*annexe 8*).

1. le repérage par les parents : la mère de K a trouvé qu'il faisait des « choses différentes » vers 1 an - 1an et demi (ne dort pas tout seul). C'est vers 2 ans que la mère de Sha s'inquiète qu'elle ne réponde pas à son prénom et joue seule. La maman de M. a observé que son enfant contractait tous ses muscles quand elle le prenait dans ses bras avant l'âge de un an. La maman de Shi s'est inquiétée du retard de langage.
2. La Famille élargie : pour K., toute la famille est au Bangladesh, il n'y a ici que des connaissances familiales. Madame a très souvent des contacts téléphoniques avec ses parents, elle les a mis au courant, ils lui ont dit de parler à K. La maman de P. en a aussi parlé à ses parents au pays mais ils ne sont pas trop inquiets, elle a très souvent son père au téléphone. La maman de Sha n'en a pas parlé à sa famille qui lui manque (sa mère est décédée et son père est au pays). Pour M., la famille présente en France et celle au pays est au courant mais ne disent rien de particulier. Pour Shi : la famille paternelle est à La Courneuve, la famille maternelle en Inde, personne n'est inquiet dans la famille « il parlera quand ça viendra ».
3. Les pères sont investis : celui de K. inquiet, joue plus qu'avant et lui parle plus comme le père de Sha et de Shi. Le père de P. aide Madame quand il peut. Le père de M., retraité, est aidant en ce qui concerne les RDV et le dossier MDPH, mais pas suffisamment car Madame paraît débordée, en difficulté avec son bébé et M. difficile à gérer. La maman de M. me dit que M. est très proche de son père et ils dorment ensemble.
4. Les origines : la maman de K. n'a pas de réponse et se pose très souvent cette question. Pour la maman de Sha, elle se sent responsable de l'avoir mis devant la télévision (depuis l'âge de 6 mois). Pour la maman de M., une de ses filles a fait une fugue pendant qu'elle était enceinte d'une durée de 1 mois (B. âgée de 16 ans), elle fait le lien avec les difficultés de son enfant. L'interprète soninké me dit que pour les familles maliennes en général, les troubles du comportement sont dus à des esprits maléfiques, mais que cela n'est pas facile à exprimer auprès du médecin.
5. Autres prises en charge : les parents de la maman de K., bouddhistes, ont fait des prières et ont bientôt RDV avec un monsieur compétent au temple. M. et Mme se rendent eux aussi au temple une fois par semaine. Pour Sha, il n'y en a pas et pour P. si le problème du langage persiste elle irait au temple. Shi revient de son séjour en Inde avec une « amulette » autour du cou, sa maman me dit que c'est en rapport avec son retard de langage, elle a été posée lors de prières au temple hindou.

3. Discussion

- repérage, prise en charge, bilan

-Le repérage reste encore trop tardif (moyenne à 22 mois). Le M-CHAT pourtant utilisé à 18 mois n'a pas permis le repérage avant 20 mois (soit que l'enfant n'a pas été vu à 18 mois, soit qu'il n' était pas inquiétant à cet âge-là, 3 enfants non vus/2 enfants non inquiétant). Le M-CHAT est utilisé en partie, les items critiques systématiquement ainsi que d'autres questions sur la compréhension de consigne, le jeux, le langage et les gestes sociaux. En dehors d'une mère qui s'inquiétait, mais avec une inquiétude difficile à définir, que j'ai plutôt mis sur le compte d'angoisse suite à des explorations médicales nécessaires (un d'interprète bengali aurait du être interpellé avant le repérage), les parents n'ont pas exprimé d'inquiétude (interprète tamoul présents pour 2 familles lors des consultations). Nous avons vu que les troubles sont plus précocement repérés lorsque ce sont les parents. Le moindre besoin perçu (par les parents et par les professionnels) et la barrière de la langue peuvent être un frein. Les difficultés psychologiques peuvent être reconnues tardivement par les parents tamouls. Une collègue me parle de son ressenti de dépistages de TSA de plus en plus important d'enfants de famille tamoul. La question des écrans se pose alors mais pas seulement, mais je n'ai pas retrouvé d'étude à ce sujet. Cette année-là, dans notre PMI, il n'y avait plus d'accueil parents-enfants. Nous allons mettre en place pour 2018 un accueil jeux, pour redonner le goût des petits jeux entre parents et enfants (avant 3 ans) et le goût de faire des créations ensemble (pâte à sel...). Ces temps de « groupe » permettent aussi un

repérage d'enfants en difficulté.

Une de mes collègues est attentive très tôt à la captation du regard du bébé et elle le signale tout de suite aux parents pour qu'ils y soient attentifs. L'attention est portée à la relation parent-enfant dans sa globalité, cela fait partie du travail en PMI de façon très prégnante.

-La prise en charge pour un enfant aurait dû être plus rapide. Nous n'avons pas été assez vigilants pour mettre en place un suivi rapproché pour un enfant qui présente un comportement posant question. Il faut aussi faire avec le temps psychologique des parents, qui passent par différentes phases (non obligatoires, différentes pour chacun) qu'il faut accepter : phase de déni, parfois colère vis-à-vis du médecin, phase de minimisation qui peut ralentir la prise en charge par les professionnels mais permet aux parents de garder une attitude positive vis-à-vis de leur enfant, besoin de retour au pays au moment où l'on met en place la prise en charge... Nous devons aussi prendre en compte les représentations culturelles. Une de mes collègues, avant une orientation, part de la perception qu'ont les parents de leur enfant pour avancer avec eux, procéder par étapes, passer la phase de déni, les écouter et parler de leur enfant (les évolutions positives et négatives) et répondre à leurs questions sans figer les choses. Nous voyons bien en comparant ces 5 cas que plus le suivi est régulier et multiple, plus les progrès de l'enfant s'observent.

Le travail en réseau permet d'optimiser les prises en charge et l'aide aux familles (actuellement, au sein du CMP de notre quartier, 40 enfants, tout problème confondu, sont en liste d'attente). Une collègue a elle aussi organisé des réunions régulières avec le CMP. La présence dans nos centres de PMI de Seine-Saint-Denis de psychologues et psychomotriciennes est une chance inestimable tant pour le repérage que pour le démarrage d'une prise en charge qui peut mettre un an à être efficiente (temps d'attente de beaucoup de CMP enfants et CMPP du département).

Il est à noter que la proximité du CMP (et de la PMI) dans le quartier favorise la prise en charge, car la proximité des services est un atout majeur envers une population fragilisées par des problèmes sociaux.

-En ce qui concerne le bilan à faire pour éliminer les diagnostics différentiels et diagnostiquer les associations, l'hôpital Jean Verdier (Bondy, Seine-Saint-Denis) a mis en place un hôpital de jour (bilan ORL, neuro, bilan métabolique génétique, psychologique...)

- Contexte social, vulnérabilité

Aux difficultés d'avoir un enfant présentant des troubles de la communication et du comportement, s'ajoute les difficultés sociales : problème du logement, de ne pouvoir travailler, l'éloignement de sa famille, le moindre accès à ouverture de droits à compensation⁵⁷ (les difficultés s'additionnent et entraînent d'autres, comme la nécessité d'arrêter de travailler d'un des parents par exemple). Ces familles ont plus de facteurs de vulnérabilité comme nous l'avons vu lors des revues de la littérature. Elles sont aussi plus à risque de pathologies périnatales, elles-mêmes à risque de TSA. Aux profondes carences d'accueil en milieu éducatif et en centre de soin, s'associe l'intrication de facteurs sociaux, culturels, éducatifs et médicaux. Il y a en Seine-Saint-Denis une sur-représentation de familles en grandes difficultés d'insertion : précarité socioprofessionnelles et de logement, isolement culturel avec des mamans confinées chez elles dans des « cités difficiles »³¹. Ces facteurs aggravent le pronostic de l'enfant (difficultés d'accès et insuffisance de moyens mis à leur disposition pour les accompagner). Nous l'avons vu, la vulnérabilité psycho-sociale des familles serait un facteur de mauvais pronostic (phénotype sévère).

- Prévention des écrans :

Déjà mis en place dans notre centre (affichage important en salle d'attente, dépliant remis aux parents auparavant vers 18 mois puis 12 mois, j'en parle maintenant dès les premiers mois en même temps que la prévention du « youpala »).

Conclusion et perspectives

-Des efforts restent à faire dans la précocité du repérage. Plusieurs stratégies peuvent aller dans ce sens : au moment de la consultation médicale, la mise en place de consultations dédiées (importance de l'interprétariat, des outils : le M-CHAT-R complété par M-CHAT follow up) mais aussi en multipliant les lieux de socialisation des petits (au sein de la PMI quand c'est possible).

En revanche, grâce à la présence de psychologues et psychomotriciens dans les PMI de Seine-Saint-Denis, nous pouvons démarrer la prise en charge sans attendre les six mois voir un an d'attente en CMP ou CMPP (plus d'un an d'attente en CAMSP). Et nous pouvons voir les résultats positifs dans l'évolution des enfants de cette petite étude.

Grâce aux puéricultrices de PMI et à la connaissance du réseau des partenaires et des rencontres régulières, nous pouvons, parfois, aider ces familles aux multiples problématiques sociales et difficultés (logement, ouverture des droits à l'assurance maladie et compensation handicap..) et nous pouvons aider à la compréhension de la pathologie et à la prise en charge grâce aux interprètes accessibles en PMI.

-Pour ce qui est de l'accompagnement des parents dans ces premiers temps après le repérage, nous mettons en place, prévue en mai 2018, une rencontre (et peut être d'autres par la suite) de parents dont un enfant a un TSA ou des TND ou est à risque autistique, en présence de l'interprète habituelle qui connaît les familles, la psychologue et la psychomotricienne.

Les participants ont répondu très favorablement à cette démarche. L'idée est de favoriser un temps d'échange entre ces familles et les aider à trouver des ressources, et peut être de favoriser des liens entre elles et de l'entraide. L'idée de ce projet a germé lors d'une discussion au sujet de ce mémoire. Les enfants vont pouvoir expérimenter un temps de socialisation en petit groupe, entourés par les parents et professionnels connus.

L'implication des parents, l'alliance qui se construit grâce au respect des représentations culturelles sont des leviers importants dans le bien-être et les progrès des enfants.

-Les parents d'enfants autistes qui se plaignaient autrefois de ne pas recevoir de diagnostic se plaignent, aujourd'hui, d'un diagnostic sans suivi avec manque d'aide et de soutien. Espérons que le nouveau plan autisme va pouvoir améliorer ce constat qui place la France en mauvaise position par rapport à des pays voisins⁵⁸.

Bibliographie

1. « Trouble du spectre de l'autisme », recommandation de bonne pratique HAS, février 2018
2. M. Boulblil « Autisme et pensée sauvage », médecine et enfance janvier-février 2016
3. Discours du premier Ministre pour l'annonce du 4eme plan autisme du 6 avril 2018
4. Brun L., Auzias G., Vieillard M., : « localized misfolding within Broca's area as a distinctive feature of autistic disorder », Biol. Psychiatry Cogn. Neurosci. Neuroimaging, 2015
5. CDC : « prevalence of autism spectrum disorder among children aged 8 years-autism and developpemental disabilities monitoring network, 11 sites, United States, 2010 », MMWR Surveill. Summ., 2014
6. Mannion A., Leader G., « Comorbidity in autism spectrum disorder:a litterature review »,Res. Autism spectr. Disord., 2013
7. Lord C., Rutter M., Goode S. et al. : « Autism diagnostic observation schedule : a standardized observation of communicative and social behavior », J. Autism Dev. Disord., 1989
8. Baron-Cohen S. ; Allen, J. ; Gillberg, C.. « *can autism be detected at 18 month ? The needle, the haystack, and the CHAT* » br J. Psychiatry 1992 161 839-43
9. Robins, D., Fein, D., Barton, M., & Green, J., (2001). The Modified Check-List for Autism in Toddlers : An initial study investigating the early detection of autism and pervasive developmental disorders. Journal of Autism and Developmental Disorders. 31 (2), 131-144.
10. P. Delion « les bébés à risque autistique » coll. « 1001 bébés » ERES 2008
11. KANNER, L. 1942-1943. « Autistic disturbances of affective contact *Nervous Child.* » 3, 2, p. 217-230.
12. SAUVAGE, D. ; HANEURY, L. ; PERROT, A. 1995. L'autisme de l'enfant dans C. Barthelemy, L. Haneury, G. Lelord (dir. publ.),*La thérapie d'échange et de développement*, Paris, ESF.
13. A. Baghdadli, *Le pédiatre*, n° 212, cahier FMC, janvier-février 2006
14. Houzel D. « les signes précoces et leurs significations psychopathologiques »dans autisme état des lieux et horizons, carnetpsy, dossier 2003 p32-34
15. BICK, E. 1964. Notes on infant observation in psychoanalytic training, *Int. J. Psychoanal.* 45, p. 558-566.
16. A. Carel, « Les signes précoces de l'autisme et de l'évitement relationnel du nourrisson », in Pierre Delion, *Les bébés à risque autistique*, ERES « 1001 bébés »,2008 (2e éd.), p. 45-64.
17. Betancur C. « etiological heterogeneity in autism spectrum disorders : more than 100 genetic and genomic disorders ans still counting » Brain Res. 2011 ; 1300 : 42-77
18. Chaste P., Leboyer M. « autism risk factors:genes, environment and gene-environment » Dialogues Clin. Neurosci, 2012;14:281-92
19. Grabrucker A.M. « environmental factors in autism » Front. Psychiatry, 2013;3:118
20. M. Francini, E. Gentaz, M. Schaer « le diagnostic précoce des troubles du spectre autistique : contribution des études sur l'orientation sociale et l'attention conjointe » Médecin et enfance volume 36 janvier-février 2016
21. Happé F. « the weak central coherence account of autism »in handbook of autism and persuasive developpement disorders, John Wiley and sons Hoboken NJ USA 2005 vol 1 p 640-9
22. Baron -Cohen S. « the extreme male brain theory of autism » Trends Cogn Sci 2002 ; 6:248_254
23. Courchesne E., Pierce K. « why the frontal cortex in autism might be talking only itself : local over-connectivity but lond distance disconnection », Curr. Opin. Neurobil., 2005;15:225-30 et Belmonte M.K. Allen G. et Al ; « Autism and abnormal development of brain connectivity » J. Neurosc. 2004 ; 24:9228_3
24. Chevalier C. et al « the social motivation theory of autism » Trends Cogn Sci. 2012 ; 16 : 231-9
25. Jones W. et al. « absence of preferential looking to the eyes of approaching adults predicts level of social disability in 2-year-old toddlers with autism pectrum disorders » Arch. Gen. Psychiatry 2008 ; 65:946-54
26. J. Neyton. « Troubles du spectre autistique, migration et concept d'ethnicité ». Médecine humaine et pathologie. 2015. <dumas-01318052>
27. Pommepuy N. Caurette E. Bouley J. « Autismes chez les enfants de migrants : particularités diagnostiques, cliniques et contexte familial et migratoire. Pré-étude portant sur des enfants admis en hôpital de jour » juin 2007
28. B. Golse, « Du risque autistique au risque prédictif : dépistage précoce et prévention », in Pierre Delion, *Les bébés à risque autistique*, ERES « 1001 bébés », 2008 (2e éd.), p. 29-43.
29. A. Bullinger, « Le dialogue sensorimoteur avec l'enfant : les particularités du bébé à risque autistique », in Pierre Delion, *Les bébés à risque autistique*, ERES « 1001 bébés », 2008 (2e éd.), p. 65-77.
30. Autisme et autres troubles envahissants du développement : interventions éducatives et thérapeutiques coordonnées chez l'enfant et l'adolescent, HAS, mars 2012
31. Jeandidier B. ChamakB. « l'autisme au quotidien : témoignage d'un pédiatre en Seine Saint Denis » Neropsy. 2016 Elsevier Masson SAS.
32. Vesperini S ; « application en France du modèle d'intervention précoce dans les troubles du spectre autistique : intérêts et obstacles » Médecin et enfance volume 36 janvier-fevrier 2016
33. « Neuilly sur Marne:un nouvel accueil de jour pour enfants autistes » Le Parisien, 17 janvier 2017
34. « Ecrans : l'enfant surexposé peut présenter de graves retards » Duflo S. « ne parlons pas trop vite d'autisme et d'addiction » collectif (dont Tisseron S.) Le Monde 18-19 février 2018
35. ENFAMS : enfants et familles sans logement personnel en Ile de France, premiers résultats de l'enquête quantitative, rapport oct.2014 observatoire du samu social, InVS, INSERM
36. Jaeger FN and al « la santé des migrants en suisse » Int j Santé publique 2012 aout;57:659-71
37. Mandell DS, Iitenbach RF, Levy SE, Pinto Martin JA. Disparities in diagnoses received prior to a diagnosis of autism

- spectrum disorder. *J. Autism Dev. Disord.* 2007 Oct;37(9):1795
38. Begeer S, Bouk SE, Boussaid W, Terwogt MM, Koot HM. Underdiagnosis and referral bias of autism in ethnic minorities. *J. Autism Dev. Disord.* 2009 Jan;39(1):142
39. Mandell DS, Novak M. The role of culture in families' treatment decisions for children with autism spectrum disorders. *Ment. Retard. Dev. Disabil. Res. Rev.* 2005;11(2):110
40. MANDELL DS, LISTERUD J, LEVY SE, PINTO-MARTIN JA . Race differences in the age at diagnosis among medicaid-eligible children with autism. *J Am Acad Child Adolesc Psychiatry* 2002;41:1447-53.
41. KAMMER A, ZOHAR AH, YOUNGMANN R, DIAMOND GW, INBAR D, SENECKY Y. A prevalence estimate of pervasive developmental disorder among immigrants to Israel and Israeli natives. *Soc Psychiatry Psychiatr epidemiol* 2004;39:141-5.
42. Kleinmann A. « patients and healers in the context of culture » Berkeley university of California Press 1980
43. I. Ben-Cheikh, C. Rousseau « Autisme chez des enfants d'immigration récente : modèles explicatifs de familles originaires du Maghreb », *L'Autre* 2013/2(Volume 14), p. 213-222.
44. J. Mukau Ebwel *et al.*, « Approches des représentations sociales de l'autisme en Afrique Sémantique culturelle en République démocratique du Congo », *Enfances & Psy* 2010/4 (n° 49), p. 121-129.
45. A. Simon, M. R. Moro « La tête serrée. Représentations de l'autisme chez les enfants tamouls et leurs parents », *La lettre de l'enfance et de l'adolescence* 2007/4 (n° 70), p. 51-56.
46. A. Simon, « De l'image à la clinique. Le cinéma comme mise en scène thérapeutique de la culture tamoule », *Le Journal des psychologues* 2009/9 (n° 272), p. 64-67.
47. L. Fall *et al.*, « Les troubles envahissants du développement : considérations étiopathogéniques et prise en charge à Dakar », *L'Autre* 2014/2 (Volume 15), p. 153-166.
48. www.slateafrique.com/135393/sante-lautisme-mal-compris-des-africains 2013
49. Etude au Sri Lanka 2017 sur les connaissances des médecins sur l'autisme
<http://www.inasp.info/en/news/details/273/>
50. UNICEF et ONU
51. J. Mukau Ebwel, Herbert Roeyers « Approche psychoéducative transculturelle en faveur des enfants avec autisme : une étude clinique à Kinshasa, rdc », *Enfances & Psy* 2013/2 (N° 59), p. 182-192.
52. « Les services de PMI : plus de 5000 sites de consultations en 2012 » Etude et Résultats DREES avril 2015
53. « La PMI en Seine Saint Denis, une exception à défendre » S. Ducatteau mars 2017, l'humain
54. Géoportail93.fr
55. BEH 2014 et enquête INSERM en 2014 sur les causes des morts périnatales et néonatales tardives, projet RéMI initié par l'ARSIDF <https://presse.inserm.fr/un-nouvel-eclairage-sur-les-causes-de-mortalite-infantile-et-perinatale-en-seine-saint-denis/21027/>
56. Cabinet Mazars « réalisation de diagnostic et d'animation de territoires visant à l'émergence d'un exercice coordonné de santé /Commune de La Courneuve »-20 sept. 2017
57. CEDIAS.DECT autisme dans la Seine Saint Denis ; 2015 p.15
58. Chamak B. « la prise en charge de l'autisme : le traitement médiatique » *Neuropsychiatr Enfance Adolesc* 2013;231-5

Annexes

ANNEXE 1 : Les principales mesures du 4^{ème} plan autisme, 6 avril 2018

Engagements financiers

Le 4^{ème} plan comprendra une enveloppe de 344 millions d'euros sur cinq ans (2018-2022) pour améliorer la recherche, le dépistage et la prise en charge de l'autisme, contre 205 millions pour le plan précédent (2013-2017). Quand ce troisième plan était centré sur la création de places, dont 1 500 vont encore ouvrir entre 2018 et 2020 avec 53 millions d'euros de reliquat de crédits, les priorités de la nouvelle stratégie sont d'intervenir plus précocement chez le jeune enfant et de mieux inclure enfants et adultes dans la société, contre une "logique d'enfermement".

Un diagnostic plus précoce

Un "forfait intervention précoce" va être créé à partir du 1^{er} janvier 2019. Actuellement, avant que le diagnostic de l'autisme ne soit confirmé chez un enfant, un processus souvent de plusieurs mois voire plus, le recours à des professionnels comme des psychomotriciens ou des ergothérapeutes n'est pas pris en charge par la Sécurité sociale. Le reste à charge des familles sera désormais pris en charge, pour un montant qui devrait atteindre 90 millions d'euros par an en 2022. Lors des examens médicaux obligatoires à 9 mois et 24 mois, les médecins devront "vérifier le minimum" et alerter sur un trouble psycho-autistique. Aujourd'hui, 45 % des diagnostics concernent des enfants et des adolescents entre 6 et 16 ans. "Trop tard", souligne le gouvernement. Repérés très tôt, et avec un accompagnement précoce et intense, les écarts de développement peuvent être rattrapés dans certains cas, ou l'aggravation du handicap limitée. Au total, ce volet est doté de 106 millions d'euros.

Scolarisation

Actuellement, 30 % des enfants autistes (environ 8.000 naissances par an) sont scolarisés en maternelle, deux jours ou moins par semaine. L'objectif est d'atteindre 100 % en maternelle pour la classe d'âge née en 2018, qui entrera à l'école, désormais obligatoire à 3 ans, en 2021. Le gouvernement prévoit notamment de "tripler" le nombre de places en Unités d'enseignement en maternelle (UEM), des petites classes destinées aux enfants ayant besoin d'un soutien renforcé. L'objectif est d'y porter le nombre d'enfants accueillis à 2 100. Une centaine de postes d'enseignants spécialisés sur l'autisme seront créés pour soutenir ceux qui ont des élèves autistes dans leurs classes. La scolarisation en primaire (40 % des autistes actuellement) et au collège-lycée sera également renforcée via les Unités localisées pour l'inclusion scolaire (Ulis). Ce volet est doté de 103 millions d'euros.

Moins d'hôpital psychiatrique

Quelque 600 000 adultes français, soit une personne sur 100, seraient autistes. Mais seulement 75.000 sont diagnostiqués. Du fait du manque de places dans des structures adaptées, mais aussi de cette carence de diagnostic, trop d'autistes sont aujourd'hui en long séjour en hôpital psychiatrique. "L'objectif, c'est qu'il n'y ait plus d'hospitalisation de longue durée en matière d'autisme qui soit présente à l'issue de la stratégie" en 2022, selon Matignon. Un plan national de repérage et de diagnostic des adultes en établissements de santé et médico-sociaux va être lancé. Pour les adultes autonomes, des colocations en logement social et l'accès aux "logements accompagnés" seront ouverts. Ce volet est doté de 115 millions d'euros.

Repérage des adultes

Des mesures sont également prévues pour améliorer le repérage des adultes ayant des troubles autistiques, afin de pouvoir adapter leur prise en charge et leur accompagnement, vers l'emploi notamment. Les crédits destinés au dispositif d'emploi accompagné seront ainsi doublés, dans l'objectif de faciliter leur insertion professionnelle.

Des professionnels mieux formés

Afin que les recommandations de bonnes pratiques de la Haute autorité de Santé (HAS) soient mieux connues et appliquées, des mesures sont prévues pour améliorer la formation initiale et continue des professionnels de santé et travailleurs sociaux car "tous les professionnels ne sont pas encore au niveau des meilleures pratiques", selon le gouvernement

Aide aux familles

Le gouvernement veut créer une "plateforme de répit" par département. Ces structures permettront des gardes temporaires (quelques heures ou jours) des enfants ou des adultes autistes, afin que leurs familles puissent se reposer ou partir en vacances. Ce volet est doté de six millions d'euros.

Valoriser la recherche

L'exécutif entend également développer la recherche sur les troubles neuro-développementaux, pour "remettre la science au coeur de la politique de l'autisme". Un budget de 14 millions d'euros est prévu.

ANNEXE 2 : CRITERES DE LA CIM10 POUR L'AUTISME INFANTILE

F 84.0 — AUTISME INFANTILE

Référence bibliographique : Organisation Mondiale de la Santé (OMS). *CIM-10 / ICD-10 Classification internationale des troubles mentaux et des troubles du comportement : critères diagnostiques pour la recherche*. Paris : Masson, 2000. 305 p.

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)

CIM 10 (1993 et 2001)

TED

Autisme infantile

Syndrome de Rett

Autres troubles désintégratifs de l'enfance

Syndrome d'Asperger

Autisme atypique

Autres troubles envahissants du développement

Troubles hyperactifs avec retard mental et stéréotypies

DSM IV (1994)

TED

Troubles Autistique

Syndrome de Rett

Troubles désintégratifs de l'enfance

Syndrome d'Asperger

Troubles envahissants du

développement non spécifiés

CFTMEA – R (2000)

Psychoses précoces (TED)

Autisme infantile précoce – type Kanner

Syndrome de Rett

Troubles désintégratifs de l'enfance

Syndrome d'Asperger

Autres formes de l'autisme

Psychose précoce déficitaire

Autres psychoses précoces ou autres

TED

Dysharmonie psychotique

ANNEXE 3:M-CHAT

1. Votre enfant aime t-il être balancé sur vos genoux?
2. Votre enfant s'intéresse t-il à d'autres enfants?
3. Votre enfant aime t-il monter sur des meubles ou des escaliers?
4. Votre enfant aime t-il jouer aux jeux de cache-cache ou 'coucou me voilà'?
5. Votre enfant joue t-il a des jeux de faire semblant, par exemple, fait-il semblant de parler au téléphone ou joue t-il avec des peluches ou des poupées ou à d'autres jeux?
6. Votre enfant utilise t-il son index pour pointer en demandant quelque chose? Oui Non
7. Votre enfant utilise t-il son index en pointant pour vous montrer des choses qui l'intéressent?
8. Votre enfant joue t-il correctement avec de petits jouets (des voitures, des cubes) sans les porter à la bouche, tripoter ou les faire tomber?
9. Votre enfant amène t-il de objets pour vous les montrer?
10. Votre enfant regarde t-il dans vos yeux plus d'une seconde ou deux? Oui Non
11. Arrive t-il que votre enfant semble excessivement sensible à des bruits? (jusqu'à se boucher les oreilles)
12. Votre enfant vous sourit-il en réponse à votre sourire?
13. Votre enfant vous imite t-il? (par exemple, si vous faites une grimace, le ferait-il en imitation?)
14. Votre enfant répond-il à son nom quand vous l'appelez?
15. Si vous pointez vers un jouet de l'autre côté de la pièce, votre enfant suivra t-il des yeux?
16. Votre enfant marche t-il sans aide?
17. Votre enfant regarde t-il des objets que vous regardez? Oui Non
18. Votre enfant fait-il des gestes inhabituels avec ses main s près du visage? Oui Non
19. Votre enfant essaie t-il d'attirer votre attention vers son activité? Oui Non
20. Vous êtes vous demandé si votre enfant était sourd?
21. Votre enfant comprend-il ce que les gens disent?
22. Arrive t-il que votre enfant regarde dans le vide ou qu'il se promène sans but? Oui Non
23. Votre enfant regarde t-il votre visage pour vérifier votre réaction quand il est face à une situation inhabituelle? Oui Non

Il faut suspecter des signes d'autisme quand l'enfant n'obtient pas les mêmes réponses que sur la grille de cotation : soit à deux des

items considérés comme critiques, soit quand il n'obtient pas les mêmes réponses à trois items (items critiques:2 ,7,9,13,14,15)

ANNEXE 4

RAPPORT DU RÉSEAU INSERM SUR LES SIGNES PRÉCOCES [3]

Entre zéro et dix-huit mois (les parents, notamment quand ils ont eu d'autres enfants, repèrent très bien ces signes).

- Mimique invariable.
- Pas de gestes expressifs.
- Pas d'émissions vocales exprimant joie ou déplaisir (toujours, bien sûr, vérifier l'audition).
- Pas de manifestations à la vue des parents.
- Expression du regard invariante (toujours, bien sûr, vérifier la vision).
- Aucune interaction vocale avec autrui (signe très précoce).
- Aucun appel (cris peu différenciés, sons émis monotones).
- Mauvais accrochage visuel des gens, des choses (regard pas intéressé).
- Regard périphérique en coup d'œil rapide, à la dérobée. Si sollicitations plus directes : manifestations d'évitement plus franches.
- Détournement du regard.
- Parfois, ternissement du regard.
- Désintérêt pour la parole de son entourage. Mais réaction franche à certains bruits (papier froissé, bruits dits bizarres).
- Absence de mouvements et de gestes exprimant une demande vis-à-vis d'un tiers.
- Pas d'attitude générale d'anticipation (pas d'agitation ni de mouvements de tête et des yeux à l'approche des parents).
- Mauvaise adaptation posturale, modification tonique : l'enfant glisse des bras.
- Pas de déplacement (l'enfant reste où on le met, tel qu'on le met), mouvements du corps sur place.
- Impression d'un enfant qui n'a aucun but, qui tourne en rond.
- On n'observe jamais la séquence : intérêt visuel pour le jouet - regard vers celui qui le propose, voire vers la mère et celui qui le

propose dans un mouvement triangulaire, l'enfant recherchant l'état affectif de l'adulte qui lui permettra la préhension - préhension toujours guidée par le regard - exploration visuo-manuelle puis buccale, avec, tout au long de cette séquence, une palette d'émotions variées (surprise, crainte, plaisir), souvent associées à des manifestations vocales.

- Exploration visuelle anormalement soutenue et isolée (ni vocalise, ni préhension, ni modification de l'expression mimique) : captation du nourrisson par le jouet.

- Préhension : absente ou simple effleurement du bout des doigts ; signe du cube brûlant ; approche du dos de la main ; le regard détourne rapidement du jouet quand l'enfant déclenche son geste de préhension ; préhension « par hasard » : le jouet se retrouve dans la main de l'enfant, il l'a accroché à sa main lors d'un geste sans finalité préhensile claire pas d'intérêt visuel pour le jouet dans la main.
- Mouvements idiosyncrasiques des membres : prosupination et flexion extensives des extrémités, rotation des membres sur leur axe.

- Bébé captivé par des stimulus visuels qui ne sait rechercher (plafonnier, jeux d'ombre et de lumière).

- Bébé captivé par certaines musiques.

- Bruits provoqués (chocs divers) faisant captiver cet enfant un bébé bruyant malgré le peu d'émissions vocales.

- Sensorialité de la région buccale : les jouets, portés à la bouche, ne sont pas explorés mais incorporés à la sensorialité du bébé (captation du jouet à des fins auto-sensuelles).

Mais parfois il y a une absence de signes précurseurs, même sur les vidéos apportées par les familles.



ANNEXE 5:DSM-5

D'après le DSM-V, le diagnostic est posé à partir de la présence de deux groupes de symptômes (A et B). La sévérité est spécifiée sur la base des déficits dans ces deux catégories.

- **A - Des déficits persistants dans la communication sociale et les interactions sociales dans de multiples contextes** : Déficiences de la réciprocité socio-émotionnelle, allant, par exemple, de l'approche sociale anormale et l'incapacité d'échanger dans une conversation; au partage réduit d'intérêts, d'émotions, ou d'affect; à l'échec d'engager ou de répondre à des interactions sociales. Déficiences dans les comportements de communication non verbaux utilisés pour l'interaction sociale, allant, par exemple, de la communication verbale et non verbale mal intégrée; à des anomalies dans le contact visuel et le langage du corps ou des déficits dans la compréhension et l'utilisation de gestes: à un manque total d'expressions faciales et de communication non verbale. Déficiences dans le développement, le maintien et la compréhension des relations, allant, par exemple, de difficultés à adapter le comportement en fonction de divers contextes sociaux à des difficultés à partager les jeux imaginatifs ou à se faire des amis; à l'absence d'intérêt pour les pairs.
- **B - des modes restreints et répétitifs de comportements, d'intérêts ou d'activités** : Mouvements moteurs, utilisation d'objets, ou parole stéréotypés ou répétitifs (par exemple, stéréotypies motrices simples, aligner des jouets ou retourner des objets, écholalie, phrases idiosyncrasiques (hors contexte)). Insistance sur l'adhésion inflexible à des habitudes ou modes ritualisés de comportement verbaux ou non verbaux (par exemple, une détresse extrême en cas de petits changements, difficultés avec les transitions, modes de pensée rigide, rituels de salutation, besoin de prendre le même itinéraire ou de manger la même nourriture tous les jours). Intérêts très restreints et circonscrits qui sont anormaux dans leur intensité ou leur orientation (par exemple, un fort attachement à des objets inhabituels, des intérêts excessivement circonscrits ou poursuivis avec une Persévération excessive). Hyper- ou hyporéactivité à des stimuli sensoriels ou niveau d'intérêt inhabituel pour les aspects sensoriels de l'environnement (par exemple, indifférence apparente à la douleur/température, réaction négative à des sons ou des textures spécifiques, sentir ou toucher excessivement des objets, fascination visuelle pour des lumières ou mouvements).
- **C - Les symptômes doivent être présents dans la période de développement précoce** (mais peuvent ne devenir pleinement manifestes qu'après que les exigences sociales dépassent les capacités limitées, ou peuvent être masqués par des stratégies apprises plus tard dans la vie).
- **D - Les symptômes causent une altération cliniquement significative du fonctionnement actuel dans les domaines sociaux, scolaires ou professionnels, ou d'autres domaines importants.**
- **E - Ces perturbations ne sont pas mieux expliquées par la déficience intellectuelle (trouble de développement intellectuel) ou un retard global de développement.** La déficience intellectuelle et le trouble du spectre de l'autisme surviennent fréquemment ensemble; pour poser les deux diagnostics de trouble du spectre de l'autisme et de déficience intellectuelle, la communication sociale devrait être inférieure à celle prévue pour le niveau de développement général.

ANNEXE 6 : Comparatif des classifications internationales

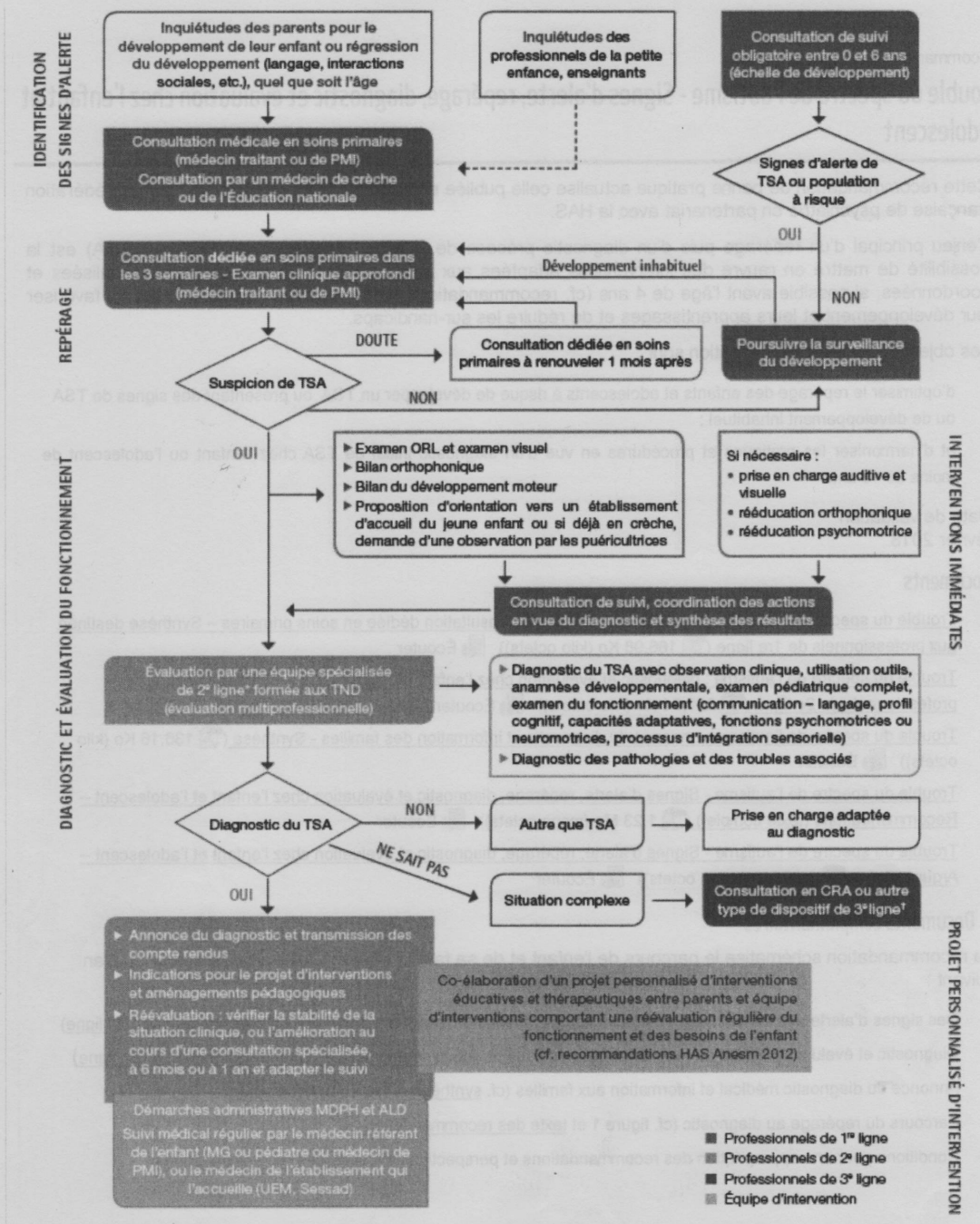
CIM 10	DSM-IV-TR	DSM-V
Autisme infantile	Trouble autistique	TSA
Syndrome de Rett	Syndrome de Rett	Syndrome de Rett
Troubles désintégratif de l'enfance	Trouble désintégratif de l'enfance	
Syndrome d'Asperger	Syndrome d'Asperger	TSA
Autisme atypique Autres TED TED-NS	TED-NS	TSA SCD (Troubles de la communication sociale)
Hyperactivité associée à un retard mental et des stéréotypies	Trouble autistique	TSA

ANNEXE 7 : exemple de l'ESDM qui appartient aux méthodes comportementales développementales et éducatives (résumé article de Sandrine Cabut le Monde oct. 2015)

L'ESDM c'est « un bain social grâce au jeu ». Cela s'adresse aux enfants de 12 à 36 mois. Basée sur le RSS, routine sociale sensorielle : dès qu'un enfant émet un comportement social, on le renforce. Méthode codifiée avec séances individuelles de 15 à 18h par semaine et des évaluations des forces et faiblesses pendant 3 mois, avec les parents, intégrant 20 objectifs. Les résultats sont moins robotiques que dans les autres méthodes. L'ESDM est issu du modèle Denver (1980 Sally Rogers) mais aussi de la méthode ABA. La Suisse utilise beaucoup cette méthode : 6 centres nationaux agréés, formés. Utilisé aussi à Lyon aidé par l'ARS mais le peu de place incite à former les parents pour qu'ils interviennent tôt.

ANNEXE 8 : questionnaire posé aux parents des 5 enfants repérés :

1. A quel moment vous êtes-vous inquiété pour votre enfant, quelle attitude vous a inquiétée ?
2. Avez-vous parlé à votre famille des difficultés de votre enfant ? Si oui qu'en dit-elle ? Si non, pourquoi ? Où se trouve votre famille actuellement ?
3. Comment s'implique la papa auprès de votre enfant ? A-t-il changé son rapport avec lui ?
4. Quelles explications avez-vous sur les origines des difficultés ?
5. Avez-vous fait d'autres choix thérapeutiques que celui proposé par la PMI ?



*Équipes de pédopsychiatrie (services de psychiatrie infanto-juvénile dont centres-médico-psychologiques - CMP), services de pédiatrie, centres d'action médico-sociale précoce (CAMSP), centres médico-psycho-pédagogiques (CMPP), réseaux de soins spécialisés sur le diagnostic et l'évaluation de l'autisme et praticiens libéraux coordonnés entre eux par un médecin. †Professionnels exerçant en centre ressources autisme (CRA) ou en centre hospitalier pour des avis médicaux spécialisés complémentaires, notamment en neuropédiatrie, génétique clinique et imagerie médicale.

Figure 1. Parcours de l'enfant et de sa famille, de l'identification des premiers signes d'alerte à la mise en place des premières interventions

Mis en ligne le 19 févr. 2018