

Le parcours diagnostic des enfants avec autisme évalués au centre ressources autisme Lorraine

Joseph Robbe

▶ **To cite this version:**

Joseph Robbe. Le parcours diagnostic des enfants avec autisme évalués au centre ressources autisme Lorraine. Sciences du Vivant [q-bio]. 2012. hal-01732177

HAL Id: hal-01732177
https://hal.univ-lorraine.fr/hal-01732177

Submitted on 14 Mar 2018

HAL is a multi-disciplinary open access archive for the deposit and dissemination of scientific research documents, whether they are published or not. The documents may come from teaching and research institutions in France or abroad, or from public or private research centers.

L'archive ouverte pluridisciplinaire **HAL**, est destinée au dépôt et à la diffusion de documents scientifiques de niveau recherche, publiés ou non, émanant des établissements d'enseignement et de recherche français ou étrangers, des laboratoires publics ou privés.

UNIVERSITÉ DE LORRAINE

AVERTISSEMENT

Ce document est le fruit d'un long travail approuvé par le jury de soutenance et mis à disposition de l'ensemble de la communauté universitaire élargie.

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

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

Contact : ddoc-thesesexercice-contact@univ-lorraine.fr

LIENS

Code de la Propriété Intellectuelle. articles L 122. 4
Code de la Propriété Intellectuelle. articles L 335.2- L 335.10
http://www.cfcopies.com/V2/leg/leg_droi.php
http://www.culture.gouv.fr/culture/infos-pratiques/droits/protection.htm

UNIVERSITE HENRI POINCARE FACULTE DE MEDECINE DE NANCY
2011 N°

THESE

Pour obtenir le grade de

DOCTEUR EN MEDECINE

Présentée et soutenue publiquement

Dans le cadre du troisième cycle de Médecine Spécialisée

Par

Joseph ROBBE

le 5 juillet 2012

LE PARCOURS DIAGNOSTIC DES ENFANTS AVEC AUTISME EVALUES AU CENTRE RESSOURCES AUTISME LORRAINE

Examinateurs de la thèse :

M. D. SIBERTIN-BLANC	Professeur	Président
M. J.P. KAHN	Professeur	Juge
M. B. KABUTH	Professeur	Juge
M. O. SCARPA	Docteur en Médecine	Juge
M. R. COUTELLE Romain	Docteur en Médecine	Juge et Directeur

UNIVERSITÉ DE LORRAINE

FACULTÉ DE MÉDECINE DE NANCY

Président de l'Université de Lorraine : Professeur Pierre MUTZENHARDT

Doyen de la Faculté de Médecine : Professeur Henry COUDANE

Vice Doyen « Pédagogie » : Professeur Karine ANGIOI
Vice Doyen *Mission « sillon lorrain »* : Professeur Annick BARBAUD
Vice Doyen *Mission* « *Campus »* : Professeur Marie-Christine BÉNÉ
Vice Doyen *Mission « Finances » :* Professeur Marc BRAUN
Vice Doyen Mission « *Recherche »* : Professeur Jean-Louis GUÉANT

Assesseurs :	
- 1er Cycle :	**Professeur Bruno CHENUEL**
- « Première année commune aux études de santé (PACES) et universitarisation études para-médicales »	**M. Christophe NÉMOS**
- 2ème Cycle :	**Professeur Marc DEBOUVERIE**
- 3ème Cycle :	
« DES Spécialités Médicales, Chirurgicales et Biologiques »	**Professeur Jean-Pierre BRONOWICKI**
« DES Spécialité Médecine Générale	**Professeur Francis RAPHAËL**
- Filières professionnalisées :	**M. Walter BLONDEL**
- Formation Continue :	**Professeur Hervé VESPIGNANI**
- Commission de Prospective :	**Professeur Pierre-Edouard BOLLAERT**
- Recherche :	**Professeur Didier MAINARD**
- Développement Professionnel Continu :	**Professeur Jean-Dominique DE KORWIN**
Assesseurs Relations Internationales	**Professeur Jacques HUBERT**

DOYENS HONORAIRES

Professeur Adrien DUPREZ – Professeur Jean-Bernard DUREUX
Professeur Jacques ROLAND – Professeur Patrick NETTER

==========

PROFESSEURS HONORAIRES

Pierre ALEXANDRE – Jean-Marie ANDRE - Daniel ANTHOINE - Alain BERTRAND - Pierre BEY – Patrick BOISSEL
Jacques BORRELLY - Michel BOULANGE - Jean-Claude BURDIN - Claude BURLET - Daniel BURNEL
Claude CHARDOT - Jean-Pierre CRANCE - Gérard DEBRY - Jean-Pierre DELAGOUTTE - Emile de LAVERGNE
Jean-Pierre DESCHAMPS - Jean DUHEILLE - Adrien DUPREZ - Jean-Bernard DUREUX - Gérard FIEVE Jean
FLOQUET - Robert FRISCH - Alain GAUCHER - Pierre GAUCHER - Hubert GERARD
Jean-Marie GILGENKRANTZ - Simone GILGENKRANTZ - Oliéro GUERCI - Pierre HARTEMANN - Claude HURIET
Christian JANOT – Michèle KESSLER - Jacques LACOSTE - Henri LAMBERT - Pierre LANDES
Marie-Claire LAXENAIRE - Michel LAXENAIRE - Jacques LECLERE - Pierre LEDERLIN - Bernard LEGRAS
Michel MANCIAUX - Jean-Pierre MALLIÉ – Philippe MANGIN - Pierre MATHIEU - Denise MONERET-VAUTRIN
Pierre MONIN - Pierre NABET - Jean-Pierre NICOLAS - Pierre PAYSANT - Francis PENIN - Gilbert PERCEBOIS
Claude PERRIN - Guy PETIET - Luc PICARD - Michel PIERSON - Jean-Marie POLU – Jacques POUREL
Jean PREVOT - Antoine RASPILLER - Michel RENARD - Jacques ROLAND - René-Jean ROYER - Daniel SCHMITT
Michel SCHWEITZER – Claude SIMON - Danièle SOMMELET – Jean-François STOLTZ
Michel STRICKER - Gilbert THIBAUT - Augusta TREHEUX - Hubert UFFHOLTZ - Gérard VAILLANT - Paul VERT
Colette VIDAILHET - Michel VIDAILHET - Michel WAYOFF - Michel WEBER

==========

PROFESSEURS DES UNIVERSITÉS
PRATICIENS HOSPITALIERS

(Disciplines du Conseil National des Universités)

42ème Section : MORPHOLOGIE ET MORPHOGENÈSE
1ère sous-section : *(Anatomie)*
Professeur Gilles GROSDIDIER
Professeur Pierre LASCOMBES – Professeur Marc BRAUN

2ème sous-section : *(Cytologie et histologie)*
Professeur Bernard FOLIGUET
3ème sous-section : *(Anatomie et cytologie pathologiques)*
Professeur François PLENAT – Professeur Jean-Michel VIGNAUD

43ème Section : BIOPHYSIQUE ET IMAGERIE MÉDICALE
1ère sous-section : *(Biophysique et médecine nucléaire)*
Professeur Gilles KARCHER – Professeur Pierre-Yves MARIE – Professeur Pierre OLIVIER
2ème sous-section : *(Radiologie et imagerie médicale)*
Professeur Denis REGENT – Professeur Michel CLAUDON – Professeur Valérie CROISÉ-LAURENT
Professeur Serge BRACARD – Professeur Alain BLUM – Professeur Jacques FELBLINGER
Professeur René ANXIONNAT

44ème Section : BIOCHIMIE, BIOLOGIE CELLULAIRE ET MOLÉCULAIRE, PHYSIOLOGIE ET NUTRITION
1ère sous-section : *(Biochimie et biologie moléculaire)*
Professeur Jean-Louis GUÉANT – Professeur Jean-Luc OLIVIER – Professeur Bernard NAMOUR
2ème sous-section : *(Physiologie)*
Professeur François MARCHAL – Professeur Bruno CHENUEL – Professeur Christian BEYAERT
3ème sous-section : *(Biologie Cellulaire)*
Professeur Ali DALLOUL
4ème sous-section : *(Nutrition)*
Professeur Olivier ZIEGLER – Professeur Didier QUILLIOT - Professeur Rosa-Maria RODRIGUEZ-GUEANT

45ème Section : MICROBIOLOGIE, MALADIES TRANSMISSIBLES ET HYGIÈNE
1ère sous-section : *(Bactériologie – virologie ; hygiène hospitalière)*
Professeur Alain LE FAOU - Professeur Alain LOZNIEWSKI
3ème sous-section : *(Maladies infectieuses ; maladies tropicales)*
Professeur Thierry MAY – Professeur Christian RABAUD

46ème Section : SANTÉ PUBLIQUE, ENVIRONNEMENT ET SOCIÉTÉ
1ère sous-section : *(Épidémiologie, économie de la santé et prévention)*
Professeur Philippe HARTEMANN – Professeur Serge BRIANÇON - Professeur Francis GUILLEMIN
Professeur Denis ZMIROU-NAVIER – Professeur François ALLA
2ème sous-section : *(Médecine et santé au travail)*
Professeur Christophe PARIS
3ème sous-section : *(Médecine légale et droit de la santé)*
Professeur Henry COUDANE
4ème sous-section : *(Biostatistiques, informatique médicale et technologies de communication)*
Professeur François KOHLER – Professeur Éliane ALBUISSON

47ème Section : CANCÉROLOGIE, GÉNÉTIQUE, HÉMATOLOGIE, IMMUNOLOGIE
1ère sous-section : *(Hématologie ; transfusion)*
Professeur Pierre BORDIGONI - Professeur Jean-François STOLTZ – Professeur Pierre FEUGIER
2ème sous-section : *(Cancérologie ; radiothérapie)*
Professeur François GUILLEMIN – Professeur Thierry CONROY
Professeur Didier PEIFFERT – Professeur Frédéric MARCHAL
3ème sous-section : *(Immunologie)*
Professeur Gilbert FAURE – Professeur Marie-Christine BENE
4ème sous-section : *(Génétique)*
Professeur Philippe JONVEAUX – Professeur Bruno LEHEUP

48ème Section : ANESTHÉSIOLOGIE, RÉANIMATION, MÉDECINE D'URGENCE, PHARMACOLOGIE ET THÉRAPEUTIQUE
1ère sous-section : *(Anesthésiologie et réanimation chirurgicale ; médecine d'urgence)*
Professeur Claude MEISTELMAN – Professeur Hervé BOUAZIZ
Professeur Paul-Michel MERTES – Professeur Gérard AUDIBERT – Professeur Thomas FUCHS-BUDER
2ème sous-section : *(Réanimation médicale ; médecine d'urgence)*
Professeur Alain GERARD - Professeur Pierre-Édouard BOLLAERT
Professeur Bruno LÉVY – Professeur Sébastien GIBOT
3ème sous-section : *(Pharmacologie fondamentale ; pharmacologie clinique ; addictologie)*
Professeur Patrick NETTER – Professeur Pierre GILLET
4ème sous-section : *(Thérapeutique ; médecine d'urgence ; addictologie)*
Professeur François PAILLE – Professeur Gérard GAY – Professeur Faiez ZANNAD - Professeur Patrick ROSSIGNOL

49ème Section : PATHOLOGIE NERVEUSE ET MUSCULAIRE, PATHOLOGIE MENTALE, HANDICAP et RÉÉDUCATION

1ère sous-section : ***(Neurologie)***

Professeur Gérard BARROCHE – Professeur Hervé VESPIGNANI
Professeur Xavier DUCROCQ – Professeur Marc DEBOUVERIE – Professeur Luc TAILLANDIER

2ème sous-section : ***(Neurochirurgie)***

Professeur Jean-Claude MARCHAL – Professeur Jean AUQUE – Professeur Olivier KLEIN
Professeur Thierry CIVIT

3ème sous-section : ***(Psychiatrie d'adultes ; addictologie)***

Professeur Jean-Pierre KAHN – Professeur Raymund SCHWAN

4ème sous-section : ***(Pédopsychiatrie ; addictologie)***

Professeur Daniel SIBERTIN-BLANC – Professeur Bernard KABUTH

5ème sous-section : ***(Médecine physique et de réadaptation)***

Professeur Jean PAYSANT

50ème Section : PATHOLOGIE OSTÉO-ARTICULAIRE, DERMATOLOGIE et CHIRURGIE PLASTIQUE

1ère sous-section : ***(Rhumatologie)***

Professeur Isabelle CHARY-VALCKENAERE – Professeur Damien LOEUILLE

2ème sous-section : ***(Chirurgie orthopédique et traumatologique)***

Professeur Daniel MOLE - Professeur Didier MAINARD
Professeur François SIRVEAUX – Professeur Laurent GALOIS

3ème sous-section : ***(Dermato-vénéréologie)***

Professeur Jean-Luc SCHMUTZ – Professeur Annick BARBAUD

4ème sous-section : ***(Chirurgie plastique, reconstructrice et esthétique ; brûlologie)***

Professeur François DAP – Professeur Gilles DAUTEL

51ème Section : PATHOLOGIE CARDIORESPIRATOIRE et VASCULAIRE

1ère sous-section : ***(Pneumologie ; addictologie)***

Professeur Yves MARTINET – Professeur Jean-François CHABOT – Professeur Ari CHAOUAT

2ème sous-section : ***(Cardiologie)***

Professeur Etienne ALIOT – Professeur Yves JUILLIERE – Professeur Nicolas SADOUL
Professeur Christian de CHILLOU

3ème sous-section : ***(Chirurgie thoracique et cardiovasculaire)***

Professeur Jean-Pierre VILLEMOT

4ème sous-section : ***(Chirurgie vasculaire ; médecine vasculaire)***

Professeur Denis WAHL – Professeur Sergueï MALIKOV

52ème Section : MALADIES DES APPAREILS DIGESTIF et URINAIRE

1ère sous-section : ***(Gastroentérologie ; hépatologie ; addictologie)***

Professeur Marc-André BIGARD - Professeur Jean-Pierre BRONOWICKI – Professeur Laurent PEYRIN-BIROULET

3ème sous-section : ***(Néphrologie)***

Professeur Dominique HESTIN – Professeur Luc FRIMAT

4ème sous-section : ***(Urologie)***

Professeur Jacques HUBERT – Professeur Pascal ESCHWEGE

53ème Section : MÉDECINE INTERNE, GÉRIATRIE et CHIRURGIE GÉNÉRALE

1ère sous-section : ***(Médecine interne ; gériatrie et biologie du vieillissement ; médecine générale ; addictologie)***

Professeur Jean-Dominique DE KORWIN – Professeur Pierre KAMINSKY
Professeur Athanase BENETOS - Professeur Gisèle KANNY – Professeur Christine PERRET-GUILLAUME

2ème sous-section : ***(Chirurgie générale)***

Professeur Laurent BRESLER - Professeur Laurent BRUNAUD – Professeur Ahmet AYAV

54ème Section : DÉVELOPPEMENT ET PATHOLOGIE DE L'ENFANT, GYNÉCOLOGIE-OBSTÉTRIQUE, ENDOCRINOLOGIE ET REPRODUCTION

1ère sous-section : ***(Pédiatrie)***

Professeur Jean-Michel HASCOET - Professeur Pascal CHASTAGNER
Professeur François FEILLET - Professeur Cyril SCHWEITZER – Professeur Emmanuel RAFFO

2ème sous-section : ***(Chirurgie infantile)***

Professeur Michel SCHMITT – Professeur Pierre JOURNEAU – Professeur Jean-Louis LEMELLE

3ème sous-section : ***(Gynécologie-obstétrique ; gynécologie médicale)***

Professeur Jean-Louis BOUTROY - Professeur Philippe JUDLIN – Professeur Patricia BARBARINO

4ème sous-section : ***(Endocrinologie, diabète et maladies métaboliques ; gynécologie médicale)***

Professeur Georges WERYHA – Professeur Marc KLEIN – Professeur Bruno GUERCI

55ème Section : PATHOLOGIE DE LA TÊTE ET DU COU
1ère sous-section : *(Oto-rhino-laryngologie)*
Professeur Roger JANKOWSKI – Professeur Cécile PARIETTI-WINKLER
2ème sous-section : *(Ophtalmologie)*
Professeur Jean-Luc GEORGE – Professeur Jean-Paul BERROD – Professeur Karine ANGIOI-DUPREZ
3ème sous-section : *(Chirurgie maxillo-faciale et stomatologie)*
Professeur Jean-François CHASSAGNE – Professeur Etienne SIMON

==========

PROFESSEURS DES UNIVERSITÉS

64ème Section : BIOCHIMIE ET BIOLOGIE MOLÉCULAIRE
Professeur Sandrine BOSCHI-MULLER

PROFESSEURS DES UNIVERSITÉS DE MÉDECINE GÉNÉRALE
Professeur Jean-Marc BOIVIN

==========

MAÎTRES DE CONFÉRENCES DES UNIVERSITÉS - PRATICIENS HOSPITALIERS

42ème Section : MORPHOLOGIE ET MORPHOGENÈSE
1ère sous-section : *(Anatomie)*
Docteur Bruno GRIGNON – Docteur Thierry HAUMONT – Docteur Manuela PEREZ
2ème sous-section : *(Cytologie et histologie)*
Docteur Edouard BARRAT - Docteur Françoise TOUATI – Docteur Chantal KOHLER
3ème sous-section : *(Anatomie et cytologie pathologiques)*
Docteur Aude BRESSENOT

43ème Section : BIOPHYSIQUE ET IMAGERIE MÉDICALE
1ère sous-section : *(Biophysique et médecine nucléaire)*
Docteur Marie-Hélène LAURENS – Docteur Jean-Claude MAYER
Docteur Pierre THOUVENOT – Docteur Jean-Marie ESCANYE
2ème sous-section : (Radiologie et imagerie médicale)
Docteur Damien MANDRY

44ème Section : BIOCHIMIE, BIOLOGIE CELLULAIRE ET MOLÉCULAIRE, PHYSIOLOGIE ET NUTRITION
1ère sous-section : *(Biochimie et biologie moléculaire)*
Docteur Jean STRACZEK – Docteur Sophie FREMONT
Docteur Isabelle GASTIN – Docteur Marc MERTEN – Docteur Catherine MALAPLATE-ARMAND
Docteur Shyue-Fang BATTAGLIA
3ème sous-section : ***(Biologie Cellulaire)***
Docteur Véronique DECOT-MAILLERET

45ème Section : MICROBIOLOGIE, MALADIES TRANSMISSIBLES ET HYGIÈNE
1ère sous-section : *(Bactériologie – Virologie ; hygiène hospitalière)*
Docteur Francine MORY – Docteur Véronique VENARD – Docteur Hélène JEULIN
2ème sous-section : *(Parasitologie et mycologie)*
Docteur Nelly CONTET-AUDONNEAU – Madame Marie MACHOUART

46ème Section : SANTÉ PUBLIQUE, ENVIRONNEMENT ET SOCIÉTÉ
1ère sous-section : *(Epidémiologie, économie de la santé et prévention)*
Docteur Alexis HAUTEMANIÈRE – Docteur Frédérique CLAUDOT – Docteur Cédric BAUMANN
2ème sous-section *(Médecine et Santé au Travail)*
Docteur Isabelle THAON
3ème sous-section *(Médecine légale et droit de la santé)*
Docteur Laurent MARTRILLE
4ère sous-section : *(Biostatistiques, informatique médicale et technologies de communication*
Docteur Nicolas JAY

47ème Section : CANCÉROLOGIE, GÉNÉTIQUE, HÉMATOLOGIE, IMMUNOLOGIE
2ème sous-section : ***(Cancérologie ; radiothérapie : cancérologie (type mixte : biologique)***
Docteur Lina BOLOTINE
3ème sous-section : ***(Immunologie)***
Docteur Marcelo DE CARVALHO BITTENCOURT
4ème sous-section : ***(Génétique)***
Docteur Christophe PHILIPPE – Docteur Céline BONNET

48ème Section : ANESTHÉSIOLOGIE, RÉANIMATION, MÉDECINE D'URGENCE, PHARMACOLOGIE ET THÉRAPEUTIQUE
3ème sous-section : ***(Pharmacologie fondamentale ; pharmacologie clinique)***
Docteur Françoise LAPICQUE – Docteur Marie-José ROYER-MORROT – Docteur Nicolas GAMBIER

50ème Section : RHUMATOLOGIE
1ère sous-section : ***(Rhumatologie)***
Docteur Anne-Christine RAT
3ème sous-section : ***(Dermato-vénéréologie)***
Docteur Anne-Claire BURSZTEJN

53ème Section : MÉDECINE INTERNE, GÉRIATRIE et CHIRURGIE GÉNÉRALE
1ère sous-section : ***(Médecine interne ; gériatrie et biologie du vieillissement ; médecine générale ; addictologie)***
Docteur Laure JOLY

54ème Section : DÉVELOPPEMENT ET PATHOLOGIE DE L'ENFANT, GYNÉCOLOGIE-OBSTÉTRIQUE, ENDOCRINOLOGIE ET REPRODUCTION
3ème sous-section :
Docteur Olivier MOREL
5ème sous-section : ***(Biologie et médecine du développement et de la reproduction ; gynécologie médicale)***
Docteur Jean-Louis CORDONNIER

==========

MAÎTRE DE CONFÉRENCE DES UNIVERSITÉS DE MÉDECINE GÉNÉRALE

Docteur Elisabeth STEYER

==========

MAÎTRES DE CONFÉRENCES

5ème section : SCIENCE ÉCONOMIE GÉNÉRALE
Monsieur Vincent LHUILLIER
40ème section : SCIENCES DU MÉDICAMENT
Monsieur Jean-François COLLIN

60ème section : MÉCANIQUE, GÉNIE MÉCANIQUE ET GÉNIE CIVILE
Monsieur Alain DURAND

61ème section : GÉNIE INFORMATIQUE, AUTOMATIQUE ET TRAITEMENT DU SIGNAL
Monsieur Jean REBSTOCK – Monsieur Walter BLONDEL

64ème section : BIOCHIMIE ET BIOLOGIE MOLÉCULAIRE
Mademoiselle Marie-Claire LANHERS – Monsieur Pascal REBOUL – Mr Nick RAMALANJAONA

65ème section : BIOLOGIE CELLULAIRE

Mademoiselle Françoise DREYFUSS – Monsieur Jean-Louis GELLY
Madame Ketsia HESS – Monsieur Hervé MEMBRE – Monsieur Christophe NEMOS - Madame Natalia DE ISLA
Madame Nathalie MERCIER

66ème section : PHYSIOLOGIE

Monsieur Nguyen TRAN

67ème section : BIOLOGIE DES POPULATIONS ET ÉCOLOGIE

Madame Nadine MUSSE

PROFESSEURS ASSOCIÉS

Médecine Générale

Professeur associé Francis RAPHAEL

MAÎTRES DE CONFÉRENCES ASSOCIÉS

Médecine Générale

Docteur Jean-Louis ADAM
Docteur Paolo DI PATRIZIO
Docteur Sophie SIEGRIST
Docteur Arnaud MASSON

========

PROFESSEURS ÉMÉRITES

Professeur Jean-Marie ANDRÉ - Professeur Daniel ANTHOINE - Professeur Pierre BEY
Professeur Patrick BOISSEL – Professeur Michel BOULANGÉ – Professeur Jean-Pierre CRANCE
Professeur Jean-Pierre DELAGOUTTE – Professeur Jean-Marie GILGENKRANTZ
Professeur Simone GILGENKRANTZ - Professeur Michèle KESSLER - Professeur Henri LAMBERT
Professeur Denise MONERET-VAUTRIN – Professeur Pierre MONIN - Professeur Jean-Pierre NICOLAS
Professeur Luc PICARD - Professeur Michel PIERSON - Professeur Jacques POUREL
Professeur Jean-François STOLTZ - Professeur Michel STRICKER - Professeur Gilbert THIBAUT
Professeur Hubert UFFHOLTZ – Professeur Paul VERT
Professeur Colette VIDAILHET - Professeur Michel VIDAILHET

DOCTEURS HONORIS CAUSA

Professeur Norman SHUMWAY (1972)
Université de Stanford, Californie (U.S.A)
Professeur Paul MICHIELSEN (1979)
Université Catholique, Louvain (Belgique)
Professeur Charles A. BERRY (1982)
Centre de Médecine Préventive, Houston (U.S.A)

Professeur Pierre-Marie GALETTI (1982)
Brown University, Providence (U.S.A)
Professeur Mamish Nisbet MUNRO (1982)
Massachusetts Institute of Technology (U.S.A)

Professeur Mildred T. STAHLMAN (1982)
Vanderbilt University, Nashville (U.S.A)

Harry J. BUNCKE (1989)
Université de Californie, San Francisco (U.S.A)
Professeur Daniel G. BICHET (2001)
Université de Montréal (Canada)
Professeur Brian BURCHELL (2007)
Université de Dundee (Royaume Uni)

Professeur Théodore H. SCHIEBLER (1989)
Institut d'Anatomie de Würtzburg (R.F.A)
Professeur Maria DELIVORIA-PAPADOPOULOS (1996)
Université de Pennsylvanie (U.S.A)
Professeur Mashaki KASHIWARA (1996)
Research Institute for Mathematical Sciences de Kyoto (JAPON)

Professeur Ralph GRÄSBECK (1996)
Université d'Helsinki (FINLANDE)
Professeur James STEICHEN (1997)
Université d'Indianapolis (U.S.A)
Professeur Duong Quang TRUNG (1997)
Centre Universitaire de Formation et de Perfectionnement des Professionnels de Santé d'Hô Chi Minh-Ville (VIÊTNAM)
Professeur Marc LEVENSTON (2005)
Institute of Technology, Atlanta (USA)

A notre Maître et Président de thèse,

Monsieur le Professeur Daniel SIBERTIN-BLANC,

Professeur de Psychiatrie de l'enfant et de l'adolescent.

Nous vous remercions infiniment de nous avoir fait l'honneur de nous confier ce sujet de thèse et d'accepter de présider ce jury.

Nous avons apprécié votre justesse et la précision de vos propos. Vos enseignements et vos attentions, par leur qualité et leur simplicité ont grandement contribué à notre cursus.

Veuillez trouver, dans ce travail, l'expression de notre gratitude et de notre profonde admiration.

A notre Maître et Juge,

Monsieur le Professeur Jean-Pierre KAHN,

Professeur en Psychiatrie de l'adulte.

Nous vous sommes reconnaissants pour votre accueil, votre disponibilité et vos précieux conseils durant ce semestre passé dans votre service, qui reste un souvenir heureux.

Veuillez recevoir par ce modeste travail, le témoignage de notre grande estime et de notre profond respect.

A notre Maître et Juge,

Monsieur le Professeur Bernard KABUTH,

Professeur de Psychiatrie de l'enfant et de l'adolescent.

Nous vous remercions pour votre enseignement et votre pédagogie enthousiaste et communicative.

Votre attention pour la formation des internes est un soutien précieux.

Par ce modeste travail, nous vous exprimons notre profond respect et notre grande admiration.

A notre Juge,

Monsieur le Docteur Olivier SCARPA,

Docteur en psychiatrie de l'enfant et de l'adolescent.

Je tiens à te remercier tour particulièrement pour ton écoute et ton soutien. Tes conseils avisés ainsi que la qualité de ton encadrement me sont chaque jour utiles.

Que ce modeste travail soit l'occasion de te témoigner mon grand respect et toute mon amitié.

A notre Juge et Directeur,

Monsieur le Docteur Romain COUTELLE,

Docteur en psychiatrie de l'enfant et de l'adolescent.

Merci pour tes précieux conseils et ta grande disponibilité.

Cette thèse n'aurait pas vu le jour sans ton aide et tes encouragements. Merci pour ses échanges si riches

Par ce travail, je tiens à te témoigner ma gratitude, mon profond respect et l'assurance de mon amitié.

Je remercie les équipes qui m'ont accueilli dans leur service et les maitres de stage qui m'ont transmis leurs enseignements, ainsi que ceux qui ont partagé mon cursus.

Je pense particulièrement

Au Docteur Coulot et au Professeur Fidelle,

Au Docteur Levaou,

Au Docteur Corroy,

Au Docteur Billaud et au Docteur Watelet,

Au Docteur Blanc, au Docteur Claudot et au Docteur Savonnière,

Au Docteur François,

Au Docteur Blanchard,

A Catherine Angot,

A Emilie Parenty,

A Yann Auxemery,

A tous les patients que j'ai rencontrés et qui sont les premiers acteurs de ma formation.

A Emilie,

Tu es mon heureux quotidien. Merci pour ces années déjà partagées.

A Anna,

Mange tes haricots. Je ne peux penser à toi sans sourire.

A mes parents qui m'ont fait naitre ailleurs mais pas sans racines.

A mes frères en témoignage de mon immense affection.

A mes trois grands-mères, qui concilient une intelligence sans cesse renouvelée et une douceur sans concession.

A tous mes amis,

Je ne suis grâce à vous qu'un petit bout de vous.

A Vincent.

SERMENT

"Au moment d'être admis à exercer la médecine, je promets et je jure d'être fidèle aux lois de l'honneur et de la probité. Mon premier souci sera de rétablir, de préserver ou de promouvoir la santé dans tous ses éléments, physiques et mentaux, individuels et sociaux.
Je respecterai toutes les personnes, leur autonomie et leur volonté, sans aucune discrimination selon leur état ou leurs convictions. J'interviendrai pour les protéger si elles sont affaiblies, vulnérables ou menacées dans leur intégrité ou leur dignité. Même sous la contrainte, je ne ferai pas usage de mes connaissances contre les lois de l'humanité. J'informerai les patients des décisions envisagées, de leurs raisons et de leurs conséquences. Je ne tromperai jamais leur confiance et n'exploiterai pas le pouvoir hérité des circonstances pour forcer les consciences. Je donnerai mes soins à l'indigent et à quiconque me les demandera. Je ne me laisserai pas influencer par la soif du gain ou la recherche de la gloire.
Admis dans l'intimité des personnes, je tairai les secrets qui me sont confiés. Reçu à l'intérieur des maisons, je respecterai les secrets des foyers et ma conduite ne servira pas à corrompre les mœurs. Je ferai tout pour soulager les souffrances. Je ne prolongerai pas abusivement les agonies. Je ne provoquerai jamais la mort délibérément.
Je préserverai l'indépendance nécessaire à l'accomplissement de ma mission. Je n'entreprendrai rien qui dépasse mes compétences. Je les entretiendrai et les perfectionnerai pour assurer au mieux les services qui me seront demandés.
J'apporterai mon aide à mes confrères ainsi qu'à leurs familles dans l'adversité.
Que les hommes et mes confrères m'accordent leur estime si je suis fidèle à mes promesses ; que je sois déshonoré et méprisé si j'y manque".

TABLE DES MATIERES

I. Introduction 22

A. Généralités 23

1. Description de la forme typique 23

1. Notion de spectre autistique 24

2. Classifications et principales formes : 25

a) Le DSM 4.tr 25

b) CIM 10. 25

c) CFMTEA 26

d) Correspondance entre les différentes classifications 27

e) Principales formes 27

3. Diagnostic différentiel 30

4. Pathologies associées aux TED 31

B. Un double constat 35

1. Augmentation de la prévalence : 35

2. L'enjeu des soins et du diagnostic précoces 36

a) Amélioration du pronostic 37

b) Le parcours de soins en amont : des premières inquiétudes jusqu'au diagnostic. 39

(1) Premiers troubles et signes précoces. 39

(2) Premières démarches et dépistage. 42

(3) Evaluation et diagnostic. 43

C. Place des Centres Ressources Autisme dans le diagnostic d'autisme 44

1. Étapes préalables à la création des CRA 45

2. Création et généralisation des CRA 45

3. Circulaire du 8 Mars 2005 et missions des CRA : 45

4. Circulaire du 27 Juillet 2010. 47

D. Le CRA Lorraine 50

1. Etapes de création du CRA Lorraine 50

2. Carte des unités de Diagnostics et d'évaluations. 50

3. Organisation pratique des bilans d'évaluations 51

E. Modalités des parcours diagnostiques des enfants avec autisme dans la littérature 56

II. Matériels et Méthodes 59

A. Justification 59

B. Objectifs généraux et spécifiques 60

1. Objectif principal 60

2. Objectifs secondaires 61

3. Bénéfices attendus 63

C. Méthodologie 63

1. Type d'étude 63

2. Définition de la population 64

3. Définition des cas 64

4. Définition des variables et manipulation 65

a) Origine des variables 65

b) Variables quantitatives 66

c) Variables qualitatives 67

d) Discrétisation 72

5. Méthode 73

a) Collecte des données 73

b) Bordereau 73

c) Saisie 74

d) Circulation des données et d'analyse 74

D. Résultats 75

1. Description de l'échantillon 75

a) Données générales 75

b) Clinique, données générales 77

c) Parcours 79

(1) Premières inquiétudes 80

(2) Premières démarches 82

(3) Accès au bilan CRA 83

(4) Synthèse des différentes étapes et corrélation : 86

2. Hypothèses secondaires 87
a) Relatives aux patients 87
(1) Diagnostic 87
(2) Sévérité 93
(3) Sexe 98
(4) Rang 100
(5) Epilepsie 102
(6) Autisme syndromique 105
b) Relatives aux structures 107
(1) Périodes (2005/08 et 2008/2011) 107
(2) Adressage psychiatrique et non psychiatrique 111

E. Discussion 116
1. Accessibilité 116
2. Parcours 118
a) Parcours spécifiques 122
(1) En fonction du diagnostic 123
(2) Autres parcours spécifiques 127
3. Filières 135
a) Filière psychiatrique : le relais de compétence 136
b) Filière somatique 140
(1) Développer l'adressage somatique 141
(2) Renforcer le partenariat pédiatrique et au-delà 142

F. Limites 147

G. Suggestions de recherches ultérieures 147

III. Conclusion 148

IV. Bibliographie : 149

V. Annexes : 157

Index des abréviations

ADBB : Alarme Détresse Bébé

ADI : Autism Diagnostic Interview

ADOS : Autism Diagnostic Observation Schedule

ANDEM : Agence Nationale pour le Développement de l'Évaluation Médicale

ARS : Agence Régionale pour la Santé

CAMSP : Centre d'Action Médico-Social Précoce

CARS : Childhood Autism Rating Scale

CFMTEA : Classification Française des Maladies et des Troubles de l'Enfant et de l'Adolescent

CIM-10 : Classification Internationale des Maladies (10° version)

CMP : Centre Médico-Psychologique

CNSA : Caisse Nationale de Solidarité pour l'Autonomie

CPN : Centre Psychothérapique de Nancy

CRA : Centre Ressources Autisme

CRAL : Centre Ressources Autisme Lorraine

CREAI Lorraine : Centre Régional d'Etudes et d'Actions en faveur des personnes Inadaptées en Lorraine

CSP : Catégorie Socio-Professionnelle

CTRA : Comités Techniques Régionaux de l'Autisme

DAS : Direction de l'Action Sociale

DGAS : Direction générale de l'action sociale

DGS : Direction générale de la santé

DHOS : Direction de l'Hospitalisation et de l'Organisation des Soins

DSM-IV-TR : Manuel Diagnostique et Statistique 4° Version Texte Révisé

EEG : Electroencéphalogramme

EHESP : Ecole des Hautes Etudes en Santé Publique

HAS : Haute Autorité de Santé

HJ : Hôpital de Jour

IGAS : Inspection Générale des Affaires Sociales

INSEE : Institut National de la Statistique et des Etudes Economiques

M-CHAT : Modified Checklist for Autism in Toddlers

MDPH : Maison Départementale des Personnes Handicapés

ORL : Otorhinolaryngologiste

PEP-R : Profil Psycho-éducatif Révisé

PMI : Protection Maternelle et Infantile

QD : Quotient de Développement

QI : Quotient Intellectuel

TED-NS ou TED-NOS ou PDD-NOS : Trouble Envahissant du Développement Non Spécifié (Pervasive Developpemental Disorder Not Otherwise Specified)

UDE : Unité de Diagnostic et d'Evaluation

I. Introduction

En cette année 2012, l'autisme est sur le devant de la scène. De fait, ce trouble a été déclaré « grande cause nationale » par François Fillon alors Premier Ministre le 9 février 2012. Depuis deux décennies, l'investissement des associations de parents et l'évolution des connaissances ont conduit l'Etat à s'engager dans des politiques fortes et spécifiques. Les recommandations promulguées par la Haute Autorité de Santé se succèdent depuis 2005 intéressant d'abord les modalités du diagnostic chez l'enfant, puis chez l'adulte et plus récemment les interventions auprès des enfants et adolescents. Des moyens et des orientations ont été mis en œuvre à travers deux « plans autismes » successifs. Un troisième plan est annoncé pour la période 2013-2015. Les Centres de Ressources Autisme implantés dans chaque région depuis 2005 constituent le relais principal de ces dispositifs sur le terrain.

De l'évolution des connaissances concernant le trouble autistique, émerge deux constats. D'une part, sa prévalence semble en augmentation, et concernerait actuellement une naissance sur 150. Ainsi, la HAS évalue à 100 000 le nombre de personnes de moins de 20 ans avec autisme en France. L'intérêt pour le trouble autistique se voit donc démultiplié, justifiant les politiques de santé publique récentes. D'autre part, l'évolution récente des connaissances met en lumière l'intérêt d'intervention précoce auprès de l'enfant. L'accès au diagnostic précoce dans ce cadre apparaît comme un enjeu majeur. Cet objectif reste central dans le plan autisme 2013-2015. Pourtant, ce parcours de soin reste mal connu et le diagnostic intervient souvent tardivement.

L'objet du présent travail de thèse est de contribuer à une meilleure connaissance du parcours de soin des enfants avec autisme, des premières inquiétudes parentales jusqu'au bilan d'évaluation au CRA Lorraine. La présente étude se propose en introduction de présenter le trouble autistique, puis d'envisager les éléments en faveur du diagnostic et des interventions précoces. Les modalités de création des CRA et l'organisation du CRA Lorraine seront ensuite détaillées. Dans un second temps, la méthodologie de l'étude sera décrite, et les résultats présentés. En dernier lieu, la discussion sera développée autour des notions d'accessibilité, de parcours et de filière (psychiatrique et somatique).

A. Généralités

1. Description de la forme typique

Les Troubles Envahissants du Développement sont des troubles neurodéveloppentaux. Ils apparaissent dans la petite enfance et même si des évolutions sont repérables, ils persistent de manière chronique à l'âge adulte. Ces atteintes sont classiquement regroupées sous le terme de « triade autistique ». Trois domaines sont donc concernés. Ces troubles altèrent précocement les capacités de relations avec autrui, la communication et les intérêts et comportements.

Altérations des interactions sociales réciproques. En résulte un isolement (le retrait autistique) de degré variable, l'enfant ne partage pas ses activités ni ses émotions, il existe peu de contacts visuels, il semble ne pas s'intéresser à son environnement. Les émotions sont le plus souvent pauvres, mais peuvent aussi être disproportionnées, elles sont toujours globalement inadaptées.

Altérations de la communication. Le langage comme la communication non verbale sont affectés Il existe un retard voir une absence totale de langage. La compréhension et souvent meilleure que l'expression qui peut être spécifique dans la prosodie comme dans la syntaxe. Ce langage peut ne pas être fonctionnel avec les écholalies ou le langage idiosyncrasique qui n'ont pas de valeur communicationnelle. L'inversion pronominale et l'absence d'accès au symbolique sont d'autres de ces particularités. La communication non verbale est elle aussi altérée, avec une gestuelle pauvre ou inhabituelle et des expressions faciales du même ordre. A noter que le syndrome d'Asperger est épargné par le retard de langage même s'il comporte lui aussi des particularités.

Des intérêts et des comportements restreints et répétitifs. Ils concernent les stéréotypies, les intérêts sensoriels inhabituels (flairage ou objet brûlant) la focalisation sur des parties d'objets et de leur utilisation de manière répétitive ou l'intérêt pour des objets inhabituels. Dans ce domaine, il n'existe pas plus d'accès à la fonction symbolique empêchant l'accès au « faire semblant ». Les capacités de jeux sont donc limitées en particulier dans leur aspect fonctionnel et ont surtout valeur d'autostimulations. Le besoin d'immuabilité entre dans cette catégorie, il regroupe les rituels, les particularités sensorielles et l'intolérance aux changements.

Le lecteur soucieux d'approfondir ces notions pourra se rapporter au livre « L'autisme et les troubles du développement psychologique » de Lenoir et Malvy.[1]
Ces atteintes sont décrites sur deux modes. D'une part la description dimensionnelle renvoie à la notion de spectre autistique. D'autre part l'approche catégorielle qui renvoie aux classifications nosographiques.

1. Notion de spectre autistique

La forme typique est très particulière et regroupe de nombreux signes caractéristiques. Pourtant dans de nombreuses situations, la présentation clinique des patients est plus polymorphe. La notion d' « autisme » et plus précisément de « trouble du spectre autistique » (« Autism Spectrum Disorder ») place les troubles envahissants du développement dans une perspective dimensionnelle. Les troubles correspondant à la présentation typique peuvent être plus ou moins intenses, voire très discrets. Les trois domaines déficitaires peuvent également être atteints de manière hétérogène.

La notion de continuum du spectre autistique a été avancée par Wing and Gould en 1979[2]. Ces auteurs ont avancé cette hypothèse à partir d'une étude épidémiologique dans la région de Cambrewell en Angleterre. Dans une population d'enfants âgés de moins de 15 ans, cette recherche met en avant l'association entre les différents éléments de la triade autistique (« triad of impairments »), ces éléments sont mis en rapport d'une part avec un handicap dans les interactions sociales et d'autre part avec la notion d'un autisme de Kanner dans la petite enfance. Cette notion est ensuite reprise par Doris Allen qui forme le concept d' « Autistic Spectrum Disorder » puis d' « Autism Spectrum Disorder »[3]. Ce concept regroupe les différentes descriptions cliniques dans une continuité. A l'opposé de l'autisme typique qui constitue un tableau complet, des présentations incomplètes existent tel que les TED_NOS avec une atteinte peu intense ou partielle des domaines symptomatiques. La différence au normal ne pouvant se faire que sur des aspects perceptifs ou des fonctionnements cognitifs.

A l'opposé de cette perspective dimensionnelle, les classifications actuelles envisagent « l'autisme » dans une perspective catégorielle qui intègre différentes typologies dans la catégorie des troubles envahissants du développement.

2. Classifications et principales formes :

Les classifications actuelles sont relativement homogènes comparées aux précédentes qui ont introduites de multiples diagnostics dont certains émergent parfois au gré de la pratique clinique et des publications, ainsi les dysharmonies évolutives, l'autisme résiduel, la schizophrénie infantile, la psychose infantile, la psychose déficitaire.

a) Le DSM 4.tr

Le DSM 4 tr[4] reconnait 5 catégories regroupées dans la catégorie des troubles envahissants du développement :

- (299.00) Trouble autistique
- (299.80) Syndrome de Rett
- (299.10) Trouble désintégratif de l'enfance
- (299.80) Syndrome d'Asperger
- (299.80) Trouble envahissant du développement (Pervasive Developmental Disorder NOS)

b) CIM 10.

Cette classification définit les « Troubles envahissants du développement » (F84)[5].

La CIM reconnaît 8 catégories :

- F84.0 Autisme infantile
- F84.1 Autisme atypique
- F84.2 Syndrome de Rett
- F84.3 Autre trouble désintégratif de l'enfance
- F84.4 Hyperactivité associée à un retard mental et à des mouvements stéréotypés
- F84.5 Syndrome d'Asperger

- F84.8 Autres troubles envahissants du développement
- F84.9 Trouble envahissant du développement, sans précision

La HAS dans son argumentaire recommande l'utilisation de cette classification :

« Dans le cadre des troubles envahissants du développement (TED), la classification internationale des maladies (CIM-10) est la classification de référence.
En effet :

- *cette classification est reconnue et utilisée sur le plan international ;*
- *ses formulations diagnostiques s'appliquent à tous les âges de la vie ;*
- *son utilisation systématique par tous les acteurs assure, dans l'intérêt de la personne avec TED, la cohérence des échanges entre la personne elle-même et sa famille, les professionnels, les administrations ; elle est également intéressante pour les échanges entre scientifiques.*

Toute autre classification doit établir des correspondances par rapport à elle. »

c) CFMTEA

L'autisme appartient aux psychoses précoces (1.0) qui font partie du premier chapitre de cette classification Autisme et Troubles psychotiques[6].

Cette classification reconnaît :

- 1 Autisme et Troubles psychotiques
  - 1.0 Psychoses Précoces (Troubles envahissants du développement)
    - 1.00 Autisme infantile précoce - type Kanner
    - 1.01 Autres formes de l'autisme
    - 1.02 Psychose précoce déficitaire. Retard mental avec troubles autistiques ou psychotiques
    - 1.03 Syndrome d'Asperger
    - 1.04 Dysharmonies psychotiques
    - 1.05 Troubles désintégratifs de l'enfance
    - 1.08 Autres psychoses précoces ou autres troubles envahissants du développement

- 1.09 Psychoses précoces ou troubles envahissants du développement non spécifiés

d) Correspondance entre les différentes classifications

L'implication des familles et des associations a permis une certaine unification des différentes classifications internationales et françaises. Cet accord vis-à-vis du trouble autistique est également essentiel pour les cliniciens favorisant les échanges et surtout permettant un diagnostic plus affirmé, et se heurtant moins au débat nosographique.

Le tableau suivant présente les équivalences entre ces différentes classifications :

Tableau 1 : Correspondance entre les différentes classifications CIM-10 ; DSM-IV-TR ; CFTMEA-R ; d'après HAS argumentaire : « Autisme et autres troubles envahissants du développement. État des connaissances. »[7]

CIM-10	DSM-IV-TR	CFTMEA-R
• Autisme infantile	• Trouble autistique	• Autisme infantile précoce – type Kanner
• Syndrome de Rett	• Syndrome de Rett	• Troubles désintégratifs de l'enfance
• Autre trouble désintégratif de l'enfance	• Trouble désintégratif de l'enfance	
• Syndrome d'Asperger	• Syndrome d'Asperger	• Syndrome d'Asperger
• Autisme atypique • Autres TED	• Trouble envahissant du développement non spécifié (y compris autisme atypique)	• Autres formes de l'autisme • Psychose précoce déficitaire. Retard mental avec troubles autistiques ou psychotiques • Autres psychoses précoces ou autres TED • Dysharmonies psychotiques
• Hyperactivité associée à un retard mental et à des mouvements stéréotypés	-	-

e) Principales formes

Les descriptions relatives aux grandes formes d'autisme sont plus homogènes. Il existe un accord autour des trois principales formes que sont l'autisme infantile, les Troubles Envahissants du Développement non spécifiés (TED-NOS pour le DSM) et le syndrome

d'Asperger. Le syndrome de Rett sera également décrit, car il constitue une forme particulière des TED.

Le trouble autistique dit de Kanner[8] du DSM 4 tr rejoint l'autisme infantile de la CIM 10 et l'autisme infantile précoce de la CFMTEA-R. Ce trouble constitue le tableau le plus commun et complet des troubles envahissants du développement. La prévalence de ce trouble est de 20,6/ 10 000[9]. Le trouble autistique regroupe des symptômes dans les trois domaines déjà décrits (interactions sociales réciproques, communication, comportement). Pour le DSM IV-TR, un dysfonctionnement ou un retard dans les interactions sociales, le langage, le jeu symbolique ou l'imagination est noté avant 3 ans. On retrouve la même limite d'âge dans la CIM 10 et la CFTMEA-R. La définition, plus complète que celle proposée par la CIM 10, donnée par le DSM IV-TR est la suivante.

F84.0 [299.00] Trouble autistique

A. Un total de six (ou plus) parmi les éléments décrits en (1), (2), et (3) :

(1) altération qualitative des interactions sociales, comme en témoignent au moins deux des éléments suivants :

***(a)** altération marquée dans l'utilisation, pour réguler les interactions sociales, de comportements non verbaux multiples, tels que le contact oculaire, la mimique faciale, les postures corporelles, les gestes.*
***(b)** incapacité à établir des relations avec les pairs correspondant au niveau du développement.*
***(c)** le sujet ne cherche pas spontanément à partager ses plaisirs, ses intérêts ou ses réussites avec d'autres personnes (p.ex. il ne cherche pas à montrer, à désigner du doigt ou à apporter les objets qui l'intéressent).*
***(d)** manque de réciprocité sociale ou émotionnelle*

(2) altération qualitative de la communication, comme en témoigne au moins un des éléments suivants :

***(a)** retard ou absence totale de développement du langage parlé (sans tentative de compensation par d'autres modes de communication, comme le geste ou la mimique).*
***(b)** chez les sujets maîtrisant assez le langage, incapacité marqué à engager ou soutenir une conversation avec autrui.*
***(c)** usage stéréotypé et répétitif du langage, ou langage idiosyncrasique.*

(3) caractère restreint, répétitif et stéréotypé des comportements, des intérêts et des activités, comme en témoigne au moins un des éléments suivants :

***(a)** préoccupation circonscrite à un ou plusieurs centres d'intérêts stéréotypés et restreints, anormale soit dans son intensité, soit dans son orientation.*
***(b)** adhésion apparemment inflexible à des habitudes ou à des rituels spécifiques et non fonctionnels.*
***(c)** maniérismes moteurs stéréotypés et répétitifs (p.ex. battements ou torsions des mains ou des doigts, mouvements complexes de tout le corps).*
***(d)** préoccupations persistantes pour certaines parties des objets*

B. Retard ou caractère anormal du fonctionnement, débutant avant l'âge de trois ans, dans au moins un des domaines suivants :

***(1)** interactions sociales,*
***(2)** langage nécessaire à la communication sociale,*
***(3)** jeu symbolique ou d'imagination. La perturbation n'est pas mieux expliquée par un diagnostic de syndrome de Rett ou de trouble désintégratif de l'enfance*

Le syndrome d'Asperger a la même dénomination dans les trois classifications. La prévalence du trouble est de 6/10 000[9]. On notera que ce syndrome a été décrit par Hans Asperger[10] en 1943, parallèlement à la description de Léo Kanner. Les interactions sociales et le fonctionnement social sont altérées, les comportements sont stéréotypés et les intérêts ont un caractère restreint et répétitif. Il existe également des particularités motrices qui sont moins marquées que dans les formes typiques d'autisme. Les capacités de communication sont relativement préservées, le langage n'est pas retardé mais il existe certaines anomalies qualitatives telles qu'une prosodie peu modulée, ou un aspect répétitif. De plus, des troubles de la compréhension existent au niveau verbal et non verbal, mais il n'y a pas normalement de déficience mentale[11]. Ces symptômes sont rarement présents avant trois ans. Cette entité est pour certains indifférenciée de l'autisme et n'en est qu'une forme moins intense, ne constituant donc pas une forme clinique particulière mais un niveau d'atteinte. La validité de la distinction entre autisme sans retard mental et syndrome d'Asperger est actuellement interrogée.

Le trouble envahissant du développement non spécifié et l'autisme atypique dans la CIM 10 peuvent être rapproché du PDD-NOS dans le DSM IV-TR. La prévalence de ce trouble est de 37/ 10 000[9]. Il correspond aux situations ou le tableau clinique présenté s'approche des critères des troubles envahissant du développement sans y satisfaire complètement, constituant une catégorie relativement hétérogène, mais dont le diagnostic est de plus en plus fréquent. Rogé définit ce trouble comme « une forme atténuée ou atypique » par rapport à l'autisme infantile[12]. Les troubles concernent le développement des interactions sociales, de la communication (verbale et non verbale) ou de comportements stéréotypés et d'intérêts restreints et répétitifs. Cependant, ces troubles peuvent ne pas apparaître avant trois ans et les symptômes peuvent être insuffisants, atypiques. Enfin l'ensemble des trois domaines habituels ne sont pas forcément affectés. Pour poser le diagnostic d'autisme atypique, il est nécessaire selon les critères de la CIM 10 d'exclure un trouble du développement spécifique, une schizophrénie, un trouble de la personnalité schizotypique ou évitante.

Le syndrome de Rett tient une place particulière atteignant principalement les filles et étant le plus souvent associé à une mutation du gène MECP2 sur le chromosome X dans 80% des cas.

Par ailleurs après une phase développementale normale dans les 5 à 30 premiers mois, il existe un ralentissement du développement crânien et une régression rapide entre 1 et 3 ans. Le langage régresse de manière majeure ainsi que les capacités psychomotrices, il existe des mouvements stéréotypés de torsion des mains. S'y associent des troubles neurologiques de type ataxie ou apraxie et un retard mental parfois des épilepsies et des anomalies EEG (DSM). L'évolution est ensuite marquée par une phase de détérioration motrice tardive. Ce syndrome pourrait être retiré de la catégorie des TED pour rejoindre celle des maladies génétiques au même titre que le syndrome de l'X fragile. C'est la phase de régression qui constitue l'élément commun au TED, mais la présentation est différente, est surtout l'évolution et le pronostic non rien de commun.

Ces formes typiques sont bien définies, cependant il est nécessaire d'exclure certains diagnostics différentiels.

3. Diagnostic différentiel

Les diagnostics différentiels[1 7] possibles s'y rapportant sont multiples, ils concernent :

- Le **retard mental** : en effet, initialement Kanner individualise l'autisme de l'arriération mentale. On notera que l'association de l'autisme avec le retard mental est très fréquente.
- Les **troubles spécifiques du développement** : il peut s'agir de troubles du langage (retard de parole, retard de langage, trouble du langage expressif ou mixte dysphasies…).
- Les **troubles sensoriels** : on remarquera qu'il existe une association entre ces troubles sensoriels et l'autisme rendant le diagnostic plus complexe.
  - **Déficience visuelle** : ce diagnostic différentiel justifie la réalisation systématique d'un examen ophtalmologique de la vision. Klienen retrouve un taux de déficience visuel de 23 % en cas d'autisme, dans une recherche intéressant la population générale.
  - **Déficience auditive** : ce diagnostic différentiel justifie la réalisation systématique d'un examen de l'audition avec audiométrie. Le même auteur retrouve un taux de déficience auditive de 8,3 %.
- **Les troubles neurologiques**.
- **Les troubles de l'attachement** : dépression anaclitique, carences affectives…

- **Les troubles psychotiques** : ils sont extrêmement rares dans l'enfance. La symptomatologie hallucinatoire et délirante différencie ces pathologies du trouble autistique.

Il est également nécessaire de différencier les troubles envahissants du développement d'une variante de développement normal. La présentation clinique des enfants touchés est très variable dans le temps pour un même enfant et d'un enfant à l'autre. Ces troubles s'intègrent dans le développement de l'enfant, et pour partie ils ne sont qu'un retard ou une déviation du développement habituel qui persiste mais qui n'est pas forcément spécifique de la pathologie autistique.

Tableau 2 : Diagnostics différentiels des troubles envahissants du développement, d'après HAS argumentaire : « Autisme et autres troubles envahissants du développement. État des connaissances. »[7]

TED	Autres troubles du développement
Troubles du langage	**Troubles spécifiques du développement de la parole et du langage** Dysphasie sémantique pragmatique Dysphasie réceptive
Troubles moteurs	**Troubles spécifiques du développement moteur** Troubles du développement de la coordination motrice (dyspraxie de développement)
Troubles de l'attention et du sommeil	**Trouble du déficit de l'attention/hyperactivité**
Stéréotypies et intérêts restreints	**Tics/syndrome de Gille de la Tourette** **Troubles obsessionnels compulsifs**
Troubles des interactions et comportements stéréotypés	**Carences affectives précoces (hospitalisme)**
Automutilations en particulier en cas de retard mental associé à l'autisme	**Retard mental profond**
Déficit sensoriel visuel ou auditif associé à l'autisme	**Cécité ou surdimutité avec troubles du comportement ou troubles relationnels**

4. Pathologies associées aux TED

Un certain nombre de pathologies et de troubles présentent une association plus fréquente avec les troubles envahissants du développement par rapport à la population générale. Ces associations concernent l'autisme syndromique, l'épilepsie, le retard mental et les troubles psychiatriques.

Autisme syndromique

La notion d'autisme syndromique (autisme secondaire ou autisme comorbide) renvoie à la présence d'une pathologie identifiée dont l'association avec les troubles envahissants du développement est connue. Cette notion s'oppose à celle d'autisme idiopathique ou primaire où aucune cause n'est retrouvée. Les pathologies décrites sont essentiellement génétiques mais aussi métaboliques, voir infectieuses comme la rubéole congénitale[11,13,14]. Lorsqu'il existe une telle association, un retard mental est plus fréquemment retrouvé et inversement. Les sujets présentant un autisme syndromique présentent plus fréquemment un retard mental que les sujets indemne[15–18].

L'autisme syndromique renvoie principalement à des atteintes génétiques et métaboliques.

- **Syndrome génétique** : en 1996, dans une recherche intéressant la population finlandaise, Kielenen, Rantala et Timonen[19] retrouvaient un taux de 12,3 % d'atteinte génétique de la population autistique. Chamak[20] comme Fombonne[21] retrouvent des taux comparables de 3 % et 10 % respectivement. L'ensemble des syndromes suivants, développés dans l'argumentaire de la HAS[7], montrent une association plus fréquente avec l'autisme :
    - Syndrome de Rett,
    - Syndrome de l'X fragile,
    - Sclérose tubéreuse de Bourneville,
    - Neurofibromatose de type 1,
    - Syndrome d'Angelman,
    - Syndrome de Prader-Willi,
    - Autres…(Syndrome alpha-thalassémie/retard mental lié à l'X (ATRX), syndrome de Sotos, myopathie de Duchenne (112,113), syndrome de Cornelia de Lange, hypomélanose d'Ito, syndrome de Joubert, syndrome de Moebius, syndrome de Cohen, dystrophie myotonique de Steinert, syndrome CHARGE, syndrome de Lujan-Fryns, syndrome de Smith-Magenis, syndrome de Timothy….).

- **Syndrome métabolique** : la phénylcétonurie, déficit dans le métabolisme de la créatinine (synthèse et transport), déficit dans le métabolisme cérébral des folates, syndrome de Smith-Lemli Opitz (SLO),

- **Autres associations** :
    - Syndrome d'alcoolisation fœtale[22]
    - Rubéole congénitale.

Epilepsie

Les taux d'épilepsie dans les populations atteinte de TED varient de 5 % jusqu'à 40 %. Globalement un taux de 25 % est admis. Il existe deux pics d'incidence, le premier autour de 5 ans et le deuxième autour de 15 ans. L'épilepsie semble plus souvent associée à un retard mental, au sexe féminin, à certaines typologies autistiques. 77 % des sujets présentant un syndrome de Rett présentent également une épilepsie, c'est le cas pour 90 % des sujets présentant un trouble désintégratif de l'enfance. A l'opposé seuls 4 % des Asperger souffrent d'épilepsie[23]. En l'absence de retard mental, le taux d'épilepsie est de 8 %, il est de 21 % si le QI est inférieur à 70. De la même façon, la répartition par sexe diffère, pour les garçons atteints de TED ce taux est de 18 % et pour les filles 34 %. (HAS)

Retard mental

La prévalence des troubles envahissants du développement associés au retard mental avoisine les 2 à 3 pour 1000[11]. Le retard mental pour l'ensemble des TED est évalué à 30 %[24,25]. Cette proportion est fonction du diagnostic, en cas d'autisme infantile, il concernerait 70 à 75 % des enfants[18,26,27] Pour Fombonne et Chabakarti[11], ce retard serait modéré pour 29 % des enfants avec autisme infantile et sévère pour 38 %. Le syndrome d'Asperger par définition n'est pas associé à un retard mental. La proportion de retard mental proposée par Fombonne dans ce même article en cas de TED-NOS est de 12%. Enfin, on notera que dans la population atteinte d'un retard mental et bénéficiant de soins en rapport, 20 à 40 % des sujets satisfont au diagnostic d'autisme[28].

Troubles psychiatriques

Ces troubles sont mal pris en compte dans le domaine de l'autisme. Pourtant pour Simonoff[29], ils sont présents chez **70 %** des enfants avec TED, et, dans 41 % des cas, deux troubles psychiatriques ou plus sont retrouvés. Des résultats similaires sont avancés par Leyfer[30] et Gjevik[31]. On notera que Simonoff ne recherche pas les troubles psychotiques, bipolaires ainsi que les troubles du sommeil et que la population étudiée va de 10 à 14 ans. Dans cette étude :

- **Les troubles anxieux et phobiques** sont retrouvés le plus fréquemment, ils sont présent dans 42 % des cas. On notera que cet auteur avance un taux faible de **trouble obsessionnel compulsif** de 8,2 %, Leyfer propose un taux plus conséquent de 37,2 %.
- **Les troubles déficits de l'attention/hyperactivité** sont retrouvés dans 28,2 % des cas. 84 % de ces patients présentent un second trouble psychiatrique. (comme d'autres études)
- Enfin, **le trouble oppositionnel avec provocation** est représenté dans 28,1 % des cas. (comme d'autres études)
- **Les troubles dépressifs** ne sont retrouvés que dans 1,4 % des cas. Ce taux est bas comparativement à d'autres études, ceci, selon l'auteur pourrait être expliqué par l'âge des enfants inclus dans l'échantillon.
- **Autres troubles** qui n'ont pas été recherchés dans cette étude : dans l'échantillon étudié par Leyfer en 2006, aucun enfant ne satisfait au critère de schizophrénie ni de psychose, les troubles bipolaires sont très faiblement représentés avec un taux inférieur à 2 %. Des troubles du sommeil sont fréquemment rapportés[32]. Certains auteurs notent des problèmes gastro-intestinaux et des difficultés alimentaires[33].

Globalement, l'approche des troubles envahissants du développement se fait plus homogène. La notion de spectre autistique regroupe ces ensembles nosographiques. L'établissement de correspondances entre les classifications et la meilleure description des pathologies associées forment un socle commun de connaissances.

B. Un double constat

Les connaissances des troubles envahissants du développement subissent une importante expansion. Dans cette masse d'information, deux consensus s'affirment. D'une part, la prévalence du trouble serait en augmentation. D'autre part, le diagnostic précoce est nécessaire pour débuter des interventions précoces qui permettent des évolutions plus favorables. C'est donc une population émergente qui doit être diagnostiquée avec célérité.

1. Augmentation de la prévalence :

La prévalence estimée actuelle des troubles envahissants du développement avoisine les 0,5 à 0,7 %. On notera que la question d'une augmentation de la prévalence est actuellement posée. Comme l'illustre le tableau suivant, les chiffres de prévalence connaissent effectivement une augmentation.

Tableau 3 : Estimation de la prévalence des troubles envahissants du développement, d'après HAS argumentaire : « Autisme et autres troubles envahissants du développement. État des connaissances. »[7]

	Fombonne, 1999 (15)	Inserm, 2002 (19)	Fombonne, 2003 (16)	Fombonne, 2005 (17)	Fombonne, 2009 (18)
Nombre d'études incluses dans la revue	23	31	32	40	43
TED	18,7/10 000	27,3/10 000	27,5/10 000	37/10 000	63,7/10 000
Autisme infantile	7,2/10 000	9/10 000	10/10 000	13/10 000	20,6/10 000
Autre trouble désintégratif de l'enfance	-	-	0,2/10 000	0,2/10 000	0,2/10 000
Syndrome d'Asperger	-	3/10 000	2,5/10 000	3/10 000	6/10 000
Autisme atypique Autres TED	11,5/10 000	15,3/10 000	15/10 000	21/10 000	37,1/10 000

Des études plus anciennes (au nombre de 33), la première datant de 1966 et la dernière de 1998, ont été reprises dans une revue de la littérature par Fombonne en 1999[34]. Cet auteur retrouve une prévalence moyenne autour de 5,2 / 10 000 sur l'ensemble de la période et une prévalence moyenne de 7,2 / 10 000 sur la période 1989/1998. L'étude la plus récente de Fombonne[9] propose un taux de prévalence établi à 63,7 / 10 000, ce qui représente une

naissance pour 150. La différence apparait énorme et suggère que cette prévalence a presque décuplé en un peu plus de 10 ans.

Même si une augmentation de la prévalence ne peut être exclue, certains facteurs doivent être soulignés[9]. D'une part, les premières études épidémiologiques ne recherchaient que les cas d'autisme infantile. Les études épidémiologiques portant sur les troubles envahissants du développement (autisme infantile, TED-NOS, Asperger, Rett, trouble désintégratif) intéressent nécessairement plus de cas par extension du spectre. Ces autres TED représentent actuellement environ 2/3 de la prévalence totale des TED, l'autisme infantile représentant donc 1/3 des situations. Au-delà de l'extension de la définition des cas recherchés, les critères des différentes classifications ont été plusieurs fois modifiés, ces critères se font plus larges, en rapport avec le développement de la notion de spectre autistique qui suppose la reconnaissance de situations en deçà de l'autisme. D'autre part, le développement des connaissances aussi bien au niveau professionnel, que de manière générale dans la population, l'intérêt général porté à ce trouble ainsi que la mise en place de services spécialisés tout comme les moyens mis en œuvre à des niveaux nationaux, pourraient favoriser un dépistage plus performant.

Au total, le nombre de cas rencontrés et accédant aux systèmes de soin est en augmentation.

2. L'enjeu des soins et du diagnostic précoces (un diagnostic précoce pour des soins précoces)

Les moyens thérapeutiques et d'accompagnement connaissent une véritable expansion, avec principalement le développement des prises en charge comportementales. Un consensus international se développe, mettant en avant l'intérêt des prises en charge précoces pour l'évolution de l'enfant. L'enjeu du diagnostic précoce est ainsi directement justifié par cette évolution favorisée par des interventions précoces et intensives.
Dans un premier temps, les récentes recommandations de la HAS[35] concernant la question de l'intervention dans le cadre des TED seront détaillées. En effet, les experts notent que pour environ 50 % des enfants avec TED, il existe « *une amélioration du quotient intellectuel, des habiletés de communication, du langage, des comportements adaptatifs ou une diminution des comportements problèmes* ». Dans un second temps, les étapes du parcours des signes précoces jusqu'au diagnostic seront abordées.

a) Amélioration du pronostic

La HAS a publié le 8 mars 2012 des recommandations de bonne pratique relatives à « *l'intervention éducative et thérapeutique coordonnée chez l'enfant et l'adolescent* »[35]. Ces travaux tentent d'éclaircir le paysage de l'intervention auprès des personnes avec autisme, ils hiérarchisent les différentes approches et méthodes afin de servir de référence au clinicien. Ces recommandations plaident en faveur de la précocité de l'intervention auprès de l'enfant. Dès qu'un trouble du développement est repéré ou dans les trois mois suivant le diagnostic, l'enfant doit bénéficier d'interventions.

Filipek comme Volkmar[18] insistent dans ce sens, ces interventions doivent être débutées avant trois ans. Certains auteurs montrent une amélioration du pronostic si l'intervention débute à trois ans plutôt qu'à 4 ans[36,37]. De même, Rogers[38] souligne qu'un diagnostic précoce permet une intervention plus adaptée et une amélioration du pronostic par rapport à une intervention plus tardive. Enfin, on retiendra de l'étude de Hayward[39] que les sujets entre 2 et 5 ans présentent l'évolution la plus favorable même pour une intervention moins intense. Cette dernière étude illustre bien l'intérêt du diagnostic précoce lié aux enjeux de l'intervention. On notera que la revue de la littérature présentée par Howlin[40] ne retrouve aucune étude allant dans ce sens.

Ainsi, la position prise par la HAS insiste sur le fait que l'intervention doit débuter dans les trois mois qui suivent le diagnostic, au mieux entre 18 mois et 4 ans. Ces interventions précoces visent une amélioration du pronostic.

Eléments d'amélioration

Il est possible de distinguer certains éléments pronostiques chez l'adulte et chez l'enfant.

A l'âge adulte, le pronostic serait plutôt influencé par le niveau cognitif et les capacités adaptatives que par le niveau de sévérité. Ainsi les individus avec un retard mental et une sévérité moyenne évoluent moins favorablement que les individus sans retard mental mais avec une symptomatologie sévère. Si l'évolution des troubles peut être plus ou moins favorable, finalement l'intégration sociale reste difficile quel que soit le niveau cognitif, puisque seulement 15 % des individus accèdent à une vie véritablement indépendante[41].

Chez l'enfant, le langage et le développement cognitif seraient les secteurs qui bénéficieraient le plus des interventions précoces[42–44]. Harris et Handelmann[37] notent que si l'accompagnement débute avant 48 mois, la scolarisation en milieu ordinaire est plus fréquente et le QI amélioré.

Ainsi, chez l'enfant, la précocité de l'intervention, est un élément majeur d'amélioration du pronostic. Les recommandations de la HAS définissent un consensus. Les interventions éducatives, comportementales et développementales globales (ABA, Denver et TEACCH, intégratives respectant…) sont recommandées. Elles intègrent des objectifs touchant les différents domaines fonctionnels de l'enfant dans un projet personnalisé d'intervention. L'intensité est également définie, 25 heures par semaine minimum sont nécessaires. Elles améliorent en priorité le QI, les compétences de communication et le langage. A un moindre niveau, les comportements adaptatifs et l'intégration scolaire bénéficient également de ces accompagnements. Enfin, lorsque ces interventions sont soutenues par l'implication des parents (formés), les signes autistiques et les comportements problèmes évoluent plus favorablement.

Facteurs de bon pronostic

Le travail de la HAS interroge également les facteurs de bon pronostic liés à ces interventions. De fait, la présence d'une attention conjointe, d'une capacité de jeux fonctionnels (et jeux symboliques) et d'imitation, l'absence de retard mental et un niveau de sévérité moindre sont considérés comme des facteurs de bon pronostic. L'attention conjointe et l'imitation semblent par ailleurs prédictives du développement du langage. Pour Howlin[40] comme pour Rogers and Vismara[44], les revues de la littérature effectuées montrent qu'un QI plus important en début d'intervention permet d'envisager un gain plus important. Ce gain intéresse le QI, le langage et les comportements adaptatifs[39]. Pour Darrou[45], le score CARS et le niveau de langage seraient de bons prédicteurs. Concernant le langage, le versant de la compréhension semble avoir une importance particulière[46,47].

Au contraire, l'absence d'attention conjointe à 4 ans, l'absence d'un langage fonctionnel à 5 ans, un retard mental, des crises d'épilepsie, une comorbidité médicale ou psychiatrique et la sévérité élevée sont des facteurs de mauvais pronostic[48–52].

b) Le parcours de soins en amont : des premières inquiétudes jusqu'au diagnostic.

Il existe donc une urgence à mettre en place des interventions adaptées auprès des enfants avec autisme afin de leur faire bénéficier de meilleures chances d'évolution. Pour bénéficier d'interventions adaptées dans les délais préconisés par la HAS, il est nécessaire que les enfants avec autisme accèdent au système de soin précocement dans un parcours structuré. Une stratégie à deux niveaux organise cet accès. Cette stratégie constitue une tentative de réponse à ces exigences d'efficacité, de précision diagnostique, d'accessibilité et de rapidité. Elle associe le dépistage et un diagnostic spécialisé dans une structure spécifique. Comme la plupart des agences nationales, la publication des recommandations HAS[53] va dans ce sens.

« La démarche diagnostique comprend plusieurs étapes :

- *une **étape de repérage** individuel des troubles*
- *une **étape de confirmation du diagnostic** permettant de poser un diagnostic de TED, d'identifier d'éventuels facteurs étiologiques et pathologies associées et, le cas échéant, de poser un diagnostic différentiel.*
- *une étape complémentaire d'évaluation du fonctionnement de la personne. »*

Du coté des enfants avec autisme, ce parcours est marqué par trois étapes qu'il est possible de mettre en rapport avec les niveaux précédents : les premiers troubles et le repérage parental ; les premières démarches vers un professionnel et le dépistage d'un trouble du développement ; et enfin, l'étape du diagnostic et l'évaluation globale du trouble.

(1) Premiers troubles et signes précoces.

Dès la description princeps de Kanner[8] la précocité du développement du trouble autistique est mise en avant, puisque pour cet auteur celui-ci apparait « dès la naissance ». Cette précocité fait actuellement partie des critères diagnostiques des différentes classifications (CIM 10 ; DSM IV-TR et CFTMEA-R 2000), en cas d'autisme typique, les troubles doivent avoir débuté avant trois ans.

En étudiant des vidéos familiales, Werner et Dawson[54] ont décrit trois modes de début.

- Le **début précoce et progressif**, dès la naissance, mais plus souvent entre 6 mois et 1 an. Le tableau d'autisme typique se constitue de manière progressive.
- Le **début secondaire** sur un mode régressif : il existe une phase de développement « normal » et une régression[55,56] plus ou moins brutale vers deux ans. Ce mode concernerait 20 à 50% des enfants.
- Un dernier mode de début est décrit par certains auteurs, il s'agit du **mode alternatif** qui se positionne entre les deux modes précédents. Il est fait de l'alternance de phase « normale » et de phase autistique ou régressive.

L'expression rétrospective des **observations parentales** et des inquiétudes relatives au développement de leur enfant a constitué la première source pour décrire ces signes précoces. Pour Glascoe[57,58], ces inquiétudes parentales sont valides, elles sont mises en avant dans de nombreuses recommandations. « *Les inquiétudes des parents évoquant une difficulté de développement de leur enfant (langage et socialisation) doivent être prises en compte car elles sont fortement corrélées à une anomalie effective du développement. Elles doivent donc être un signe d'alerte pour les professionnels de santé et faire rechercher un trouble du développement et/ou un TED.* » La description de ces signes précoces a bénéficié des observations parentales. L'étude des vidéos parentales et les études sur les enfants à hauts risques d'autisme[59,60] (apparentés) constituent deux autres sources permettant de préciser ces signes précoces.

Les signes ainsi décrits sont nombreux, ils sont présentés dans le Tableau 4. Cependant, aucun des signes présentés n'est spécifique de l'autisme[61,62], c'est la concordance et la persistance de ces signes qui doit alerter. Dès la première année, il est possible de repérer des dysfonctionnements interactifs. L'absence de sourire social, un évitement du regard, ou l'absence de réponse à l'appel du prénom sont les signes les plus spécifiques à cet âge. D'ailleurs, depuis 2006 le carnet de santé inclut : à 4 mois, les items « vocalise » et « rit aux éclats » ; à 9 mois, les items « pointe du doigt » et « joue à coucou me voilà ». Dans la deuxième année de vie, peuvent apparaître dans le champ des interactions sociales : une passivité, un manque de réactivité aux stimuli sociaux, un évitement du regard, ou l'absence d'attention conjointe. Dans le domaine de la communication peuvent exister : un retard de langage, une absence de pointage proto-déclaratif voir proto-impératif, une absence de jeu symbolique.

Tableau 4 : les signes précoces de l'autisme d'après Bargiacchi.

Les signes précoces de l'autisme				
	Troubles des interactions sociales	**Troubles de la communication verbale et non verbale**	**Comportements stéréotypés et répétitifs**	**Autres manifestations**
De 0 à 6 mois	– Absence ou rareté du sourire social – Impression d'indifférence au monde sonore – Anomalies du regard – Absence de gestes d'anticipation	– Apathie – Bébé trop calme ou trop excité – Absence de babillage – Peu de vocalisations		– Anomalies ou retard moteur, troubles de la motricité, anomalies du tonus, défaut d'ajustement – Hypo- ou hypertonie – Hypoactif ou hyperexcitable – Troubles du sommeil
	Diminution du regard vers autrui et de la réponse à l'appel du nom et +++			
De 6 à 12 mois	– Désintérêt pour les personnes – Ne répond pas à son prénom – Intolérance au contact physique – Impression d'indifférence au monde extérieur – Absence ou faible attention conjointe[a] – Attention difficile à fixer et à dégager[a], regard difficile à capter, diminution de l'attention visuelle préférentielle pour les yeux[a] – Pas de présentation d'objet	– Absence de gestes d'anticipation – Pas d'imitation, peu de communication non verbale	– Sensibilité exacerbée aux modifications de l'environnement – Réaction paradoxale aux bruits	– Troubles de l'alimentation – Retard moteur – Particularités tempéramentales[a]
	Anomalies de l'attention conjointe et retard de langage +++			
De 12 à 24 mois	– Absence de pointage – Semble ignorer les autres ; semble préférer l'isolement, la solitude – Absence de jeux, de faire semblant, d'imitation sociale	– Absence ou retard de langage – Impassibilité face aux tentatives de communication – Absence d'imitation – Langage limité, sans tentative de communiquer par la mimique ou le geste	– Manipulation étrange des objets (les faire tourner, les aligner, les flairer) – Stéréotypies	

Enfin, avant trois ans, les signes qui doivent alerter sont les suivants[62,63]. Dans le domaine des interactions sociales, l'enfant s'isole ou établit des relations particulières, il montre un manque d'intérêt pour les autres, il n'initie pas la relation. Par ailleurs, l'imitation est déficiente, l'enfant ne désigne pas les objets et il existe un déficit dans la reconnaissance et le partage des émotions. Dans le domaine de la communication, le déficit concerne la communication verbale et non verbale. Il peut exister un retard de langage. Ce dernier peut également ne pas être fonctionnel. L'enfant ne réagit pas à son prénom. Dans le domaine des comportements, il est possible de noter des réactivités et des intérêts sensoriels particuliers, des mouvements stéréotypés (maniérisme moteur, balancements, ……) et des activités répétitives et restrictives, ou encore une immuabilité avec des réactions importantes aux changements.

En dernier lieu, une régression[55,64,65] dans le développement doit alerter quel que soit l'âge et le domaine affecté. En outre une attention particulière doit être dirigée vers les fratries, celles-ci devant être surveillées (risque de récurrence) et soutenues (psychopathologie particulière).

La description de cette symptomatologie est un atout qui doit permettre une reconnaissance précoce par les professionnels amenés à rencontrer l'enfant, surtout si les parents font part d'inquiétudes relatives au développement de leur enfant.

(2) Premières démarches et dépistage.

Cette étape constitue un enjeu majeur du parcours de soin des enfants avec autisme, en tant que point d'entrée qui doit conduire au diagnostic.

Les premières démarches doivent permettre le dépistage du trouble autistique. Il se donne pour objectif le repérage du plus grand nombre. Comme défini par la HAS, le dépistage a lieu dans des structures non spécifiques, elle intéresse des « professionnels de premières lignes ». Il peut avoir lieu soit lors de visites systématiques, ce qui est favorisé par les items introduits dans le carnet de santé, soit en raison d'inquiétudes parentales. En sus, la bonne connaissance des signes précoces et des signes d'alerte absolue retiendront l'attention du clinicien qui pourra s'appuyer sur des outils spécifiques du dépistage. La conduite à tenir vis-à-vis de ces troubles détectés a elle aussi été définie. Si l'enfant n'est pas adressé à un spécialiste capable de confirmer un diagnostic, il doit au minimum être revu et surveillé. En dernier lieu, les signes d'alertes de Baird limitent la durée de cette surveillance, l'enfant doit systématiquement être adressé à un spécialiste ou une structure capable d'évaluer la présence d'un trouble envahissant du développement.

Les outils de dépistage précoce et de reconnaissance ont été développés, on retiendra :

- le M-CHAT[66,67],
- l'évaluation des comportements autistiques du nourrisson (ECA-N)[68],
- la batterie d'évaluation du développement cognitif et social (BECS)[69],
- l'évaluation de « l'évitement relationnel du nourrisson » de Delion et Carel[70],
- l'ADBB (alarme détresse bébé)[71],
- l'insertion dans le carnet de santé des items suivants : à 4 mois « vocalise » et « rit aux éclats », à neuf mois « pointage » et « réagit à son prénom »[72].

Les « signes d'alertes » de Baird[41] doivent systématiquement engager l'enfant dans un processus diagnostique. On constate le caractère également précoce de ces signes.

« Signes d'alertes » :
Absence de babillage, de pointer ou d'autres gestes sociaux à 12 mois
Absence de mots à 18 mois
Absence d'association de mots (non écholaliques) à 24 mois
Perte de langage ou de compétences sociales quel que soit l'âge

Les premières inquiétudes et les premières démarches constituent une première étape dans le parcours des enfants avec autisme. Ces éléments doivent amener le professionnel de première ligne à adresser l'enfant vers un professionnel apte à poser un diagnostic de TED.

(3) Evaluation et diagnostic.

Le diagnostic et l'évaluation d'un TED est une étape essentielle dans le parcours des enfants avec autisme. Il est en lien avec l'organisation du parcours de soin et la réponse particulière des professionnels. Cette étape permet d'engager l'enfant dans des soins qui constituent une priorité. Cette étape permet d'établir un diagnostic et sa typologie, de rechercher des pathologies ou des troubles associés et d'éliminer un éventuel diagnostic différentiel. Elle nécessite une évaluation multidisciplinaire qui permet de décrire l'enfant dans ses difficultés comme dans ses compétences. Cette évaluation diagnostique peut être réalisée précocement, et ses modalités ont été définies de manière précise par la HAS[53].

Aujourd'hui, chez l'enfant de plus de 3 ans, le diagnostic de trouble envahissants du développement présente une stabilité reconnue. Entre 2 et 3 ans, cette stabilité est moins unanime. Avant 2 ans, ce diagnostic ne doit pas être porté en raison d'une stabilité faible et de conséquences sur le stress parental[73]. Pour Lord[74], le diagnostic est stable entre 2 et 9 ans. Pour Charman[75], le diagnostic est plus stable s'il est posé à 3 ans plutôt qu'à 2 ans. On notera que cette stabilité est moins grande lorsque le diagnostic est moins spécifique (TED-NOS), pourtant, Chawakarsa[76] note que lorsque les signes apparaissent avant 2 ans, le diagnostic d'autisme infantile est plus fréquent par rapport aux TED-NOS. De plus Lord note que les critères diagnostiques ont tendance à cet âge à sous diagnostiquer les enfants avec autisme mais sans stéréotypies et à sur diagnostiquer les enfants présentant un retard mental.

De fait, avant 3 ans, il est nécessaire d'évoquer un trouble du développement et d'engager l'enfant dans une surveillance médicale régulière prévoyant une réévaluation. Un accompagnement personnalisé visant les domaines fonctionnels spécifiquement atteints est mis en place. Il est également nécessaire d'envisager sans délai certains examens complémentaires tels qu'une audiométrie ou un examen de la vision.

Les modalités de l'évaluation diagnostique dans les troubles envahissants du développement ont été définies par la HAS[77]. Celle-ci a publié en juin 2005 des recommandations concernant ce diagnostic spécialisé (voir « Diagnostic de l'autisme - Synthèses »), ces éléments sont repris dans l'argumentaire publié en Janvier 2010[35]. Ce diagnostic repose sur une évaluation globale des capacités et des troubles de l'enfant, assurée par une équipe pluridisciplinaire expérimentée et spécifiquement formée. Il est nécessaire de mener une observation clinique de l'enfant, un recueil d'information auprès des parents (développement et troubles actuels), un examen psychologique, un examen du langage, et enfin, un examen du développement psycho-moteur. La HAS recommande l'utilisation des outils diagnostiques que sont l'Autism Diagnostic Interview (ADI) pour le recueil des observations des parents, l'ADOS pour l'évaluation des capacités socio-communicatives actuelles, la CARS qui évalue la sévérité. Des outils spécifiques des différents examens sont également proposés. Au-delà de l'évaluation (développementale et diagnostique), des consultations neuropédiatrique et génétique accompagnées d'examens complémentaires (EEG, Caryotype et recherche d'X fragile), un examen de la vision et de l'audition sont indiqués. Au terme de ce bilan, les termes et les conditions de l'annonce diagnostique sont également définis.

L'intérêt des interventions précoces est donc affirmé, les signes précoces doivent permettre le dépistage, puis l'accès au diagnostic. Au-delà de la structuration de ce parcours en deux niveaux, quelles actions ont été menées dans ce sens en France face à ces enjeux ?

C. Place des Centres Ressources Autisme dans le diagnostic d'autisme

Les Centres de Ressources Autisme[78] sont des structures de création récente qui s'intègrent dans ces perspectives et respectent le « cahier des charges HAS». Cette structure médico-sociale spécialisée apparaît comme centrale, c'est le relais (fonctionnel) sur le terrain des politiques en faveur de l'autisme. Cette structure réunit des fonctions de diagnostic, de

recherche, de formation et de diffusion de l'information et de bonnes pratiques. Les premiers mouvements initiés au milieu des années 1990 ont abouti à la création de 4 centres pilotes en 1999, puis les CRA ont été généralisés en 2005. Dans la constitution des CRAL, deux circulaires apparaissent prépondérantes, la circulaire du 8 Mars 2005 définit les missions des CRA, celles-ci sont modifiées par la circulaire 27 Juillet de 2010.

1. Étapes préalables à la création des CRA

Différentes étapes dans les politiques de santé publique ont précédé la création des CRA. Tout d'abord, trois rapports successifs ont été publiés en 1994 et 1995. Ceux-ci émanent de l'Inspection Générale des Affaires Sociales (IGAS)[79], de l'Agence Nationale pour le Développement de l'Évaluation Médicale (ANDEM)[80] et de la Direction de l'Action Sociale (DAS)[81]. Ils ont initiés ce mouvement en pointant les insuffisances du système de soin et le manque d'intégration scolaire des enfants avec autisme. La circulaire du 27 Avril 1995[82] établit les Plans d'Action Régionaux sur l'Autisme soutenus par la création des Comités Techniques Régionaux de l'Autisme (CTRA). Ces comités représentent l'instance de concertation et de coordination de ces politiques régionales.

2. Création et généralisation des CRA

Le message d'information du 20 Janvier 1999[83] établit la création de quatre centres de ressources sur l'autisme. Il définit également le cahier des charges de ces centres interrégionaux implantés à Montpellier, Tours, Brest et Reims. Premier bilan faisant suite à ce dispositif, le rapport au gouvernement[84] du 15 octobre 2003 de M. J.F. Chossy : « la situation de l'autisme en France » précède le plan de Janvier 2004. Ce rapport souligne les évolutions permises par la création des quatre centres pilotes et les insuffisances toujours présentes. Il engage la généralisation de ces dispositifs. Entre 2005 et 2007, un Centre Ressources Autisme est créé dans chaque région.

3. Circulaire du 8 Mars 2005 et missions des CRA :

La Circulaire DGAS/DGS/DHOS/3C N°2005-124 du 8 mars 2005 relative à la politique de prise en charge des personnes atteintes d'autisme et de troubles envahissants du développement (TED)[85] établit un dispositif régional et national. Ce rapport souligne certaines

insuffisances persistantes et les avancées réalisées sur les territoires concernés par la création des quatre premiers CRA qui doivent être généralisés à l'ensemble du territoire à travers l'implantation d'un CRA dans chaque région de France avant 2006. Les insuffisances repérées concernent les manques vis à vis du diagnostic précoce, les difficultés de diffusion d'une information valide, la nécessité de créer un réseau de professionnels coordonnés autour de cette problématique, la nécessité de mettre en place des formations spécifiques principalement pour l'accompagnement, la rareté extrême des données et les moyens dirigés vers l'adulte avec autisme.

Les missions particulières des CRA définies par cette circulaire du 8 Mars 2005 sont aux nombres de 7 :

- Accueil et conseil,
- Evaluations et bilans,
- Formation,
- Information,
- Recherche étude,
- Animation d'un réseau régional,
- Expertise nationale.

Accueil et conseil aux personnes et à leur famille. Il s'agit ici de soutenir, écouter, orienter et informer. Des dispositions particulières doivent être prises pour que des personnels formés assurent cette mission auprès de parents souvent déstabilisés par les troubles de leur enfant.

Appui à la réalisation de bilans et d'évaluations approfondies. Cette mission est centrale dans ce dispositif, chaque CRA est associé à au moins une équipe hospitalière qui a développé des compétences en matière d'évaluation. Des équipes supplémentaires réparties sur le territoire en fonction des besoins locaux peuvent être définies. Des partenaires indispensables doivent être repérés (neuropédiatre, ORL, etc.). Les cas les plus complexes sont la cible première de ces évaluations. Elles respectent les recommandations de la HAS en matière de moyens mis en œuvre. Le but est d'établir, de soutenir, et de diffuser par des formations les bonnes pratiques et les outils validés en matière d'évaluation et de diagnostic d'autisme afin de permettre le développement et l'identification de nouvelles équipes en capacité d'affirmer de telles compétences à un niveau local.

Organisation de l'information à l'usage des professionnels et des familles. Cette mission est formalisée par la création d'un service de documentation sur l'autisme au sein de chaque CRA. Le but de ces services est de permettre à tous les acteurs d'obtenir une information toujours pertinente.

Formation et conseil auprès des professionnels. Il s'agit de promouvoir les compétences des professionnels à travers des actions de formations. Ces actions de formations peuvent concerner tous les professionnels impliqués auprès des personnes avec autisme. La formation initiale comme la formation continue sont concernées. Il s'agit également de soutenir les instances régionales (ARS, MDPH, …) et nationales par des conseils et des concertations.

Recherche et études. Par leur place centrale dans le domaine de l'autisme, les CRA doivent promouvoir des recherches. Les données collectées au sein des CRA et le réseau qu'ils entretiennent présentent un potentiel de recherche qui doit être exploité. Des liens avec l'université, et les instituts de recherches sont ici indispensables. On notera que ces travaux devraient également intéresser les pratiques éducatives et pédagogiques (CNEFEI Suresnes).

Animation d'un réseau régional. En concertation avec les instances régionales, le CRA doit développer des partenariats s'intégrant dans un réseau. La réalité de ces réseaux s'appuie sur les échanges d'information, les actions de formations, l'accès aux évaluations qui impliquent des consultations et examens complémentaires nécessaires, les recherches.

Conseil et expertise nationale. Ces structures réparties sur l'ensemble du territoire doivent former un maillage permettant d'élaborer des stratégies au niveau national. Les stratégies peuvent concerner le parcours (diagnostic et intervention précoce, annonce du diagnostic), les bonnes pratiques et les recherches (cohortes et études multicentriques).

4. Circulaire du 27 Juillet 2010.

La circulaire interministérielle N°DGCS/DGOS/DGS/CNSAl2010/292 du 27 juillet 2010[86] relative à la mise en œuvre régionale du plan autisme 2008·2010 modifie et complète la circulaire précédente. Elle insiste sur deux niveaux : la redéfinition des missions des CRA vers les actions de formation au sein d'un réseau et l'évaluation des « cas complexes ».

La circulaire du 27 juillet 2010 définit un **plan régional d'animation coordonné par l'ARS.** Une instance doit être identifiée pour œuvrer dans ce sens, celle-ci peut s'appuyer sur les

structures déjà existantes. Au sein même de l'ARS, une personne est identifiée comme « correspondant régional ». Celui-ci coordonne les actions et facilite les échanges à un niveau transversal au sein du réseau et à un niveau national.

Les missions et rôles des centres de ressources pour l'autisme sont réaffirmées et redéfinies comme suit :

- **Identifier des professionnels aptes à délivrer des soins somatiques aux personnes avec autisme.** Ces intervenants doivent être spécifiquement formés aux particularités de l'autisme.

- **Travail de partenariat avec la MDPH**. Les coopérations entre CRA et MDPH permettent de mieux ajuster les besoins en direction des patients à travers des « plans personnalisés de compensation ». Le CRA a ici un rôle de formation et d'expertise dans les situations complexes.

- **Travail de réseau**. Il vise l'amélioration du parcours de soin, à la diffusion des connaissances et des bonnes pratiques concernant la pratique des évaluations mais aussi des interventions.

- **Développement de la mission de formation**. La diffusion des états des connaissances élaborés par la HAS doit être soutenue par des actions de formations. Les acteurs de différents champs et de multiples professions sont impliqués auprès des enfants avec autisme. La formation de **formateur régional référent** par l'EHESP (Ecole des Hautes Etudes en Santé Publique) vient soutenir ce processus, la circulaire interministérielle du 8 Avril 2011 en définit les modalités. Ces formations visent à évaluer les besoins en formation, les actions à mener, les partenariats à établir sur un territoire. Les aspects pédagogiques et pratiques sont également abordés. Ces travaux ont pour but de définir des dispositifs de formation régionaux et territoriaux.

- **Recherche-action dans le domaine des pratiques de soins et d'accompagnement en particulier**.

Cette circulaire développe également la **notion d'organisation territoriale de l'offre de service pour le diagnostic, le soin et l'accompagnement**, à travers l'ajustement des missions des CRA et le développement des compétences des équipes locales. Les nouvelles orientations sont les suivantes :

- Recentrer le rôle des équipes hospitalières associées au CRA au niveau régional autour des **cas complexes** ou des situations sujettes à discussion et de la situation des adultes en ce qui concerne l'évaluation d'une part et autour des actions de formation d'autre part.

- Développer le rôle des équipes hospitalières de 1ère ligne (territoire de santé) dans le diagnostic des cas simples. Ce développement doit être soutenu par des actions de **formations** en direction de ces structures qui doivent réaliser les évaluations en première intention. Ces structures doivent être identifiées par l'ARS et soutenues par des conventions.

- **Développer des actions en faveur des adultes** avec autisme. Le but est de favoriser la continuité du parcours de soin et d'accompagnement à tous les âges. Les CRA peuvent constituer un recours pour le diagnostic chez l'adulte. Des actions de formations et d'informations doivent être mises en place en direction de la psychiatrie adulte, afin de sensibiliser ces équipes et de diffuser le corpus de connaissances.

Les missions des CRA sont donc redéfinies. Principalement, la mission d'évaluation et de diagnostic au sein des CRA est réorientée autour de la notion de « cas complexes » ou des situations « sujettes à discussion ». Ainsi l'activité d'évaluation concernant les situations plus typiques doit être relayée aux équipes locales. Le second aspect concerne la notion de réseau qui seul peut assurer une continuité des soins de tout ordre. Ce réseau doit être développé en amont comme en aval du CRA et des structures locales non spécifiques. Il est nécessaire de souligner que cette circulaire ne fait que réaffirmer la place du CRA concernant l'évaluation. En effet la notion d' « appui » était déjà présente dans la circulaire du 8 Mars 2005 : « les CRA ne sauraient répondre à l'ensemble des besoins de la population : ils ne se substituent pas aux équipes ayant déjà développé des compétences en matière de diagnostic et d'évaluation, qu'ils ont au contraire vocation à promouvoir et à soutenir » et « dans le cadre

du CRA, ces équipes réalisent ou peuvent être associées à la réalisation de l'expertise sur les cas complexes ».

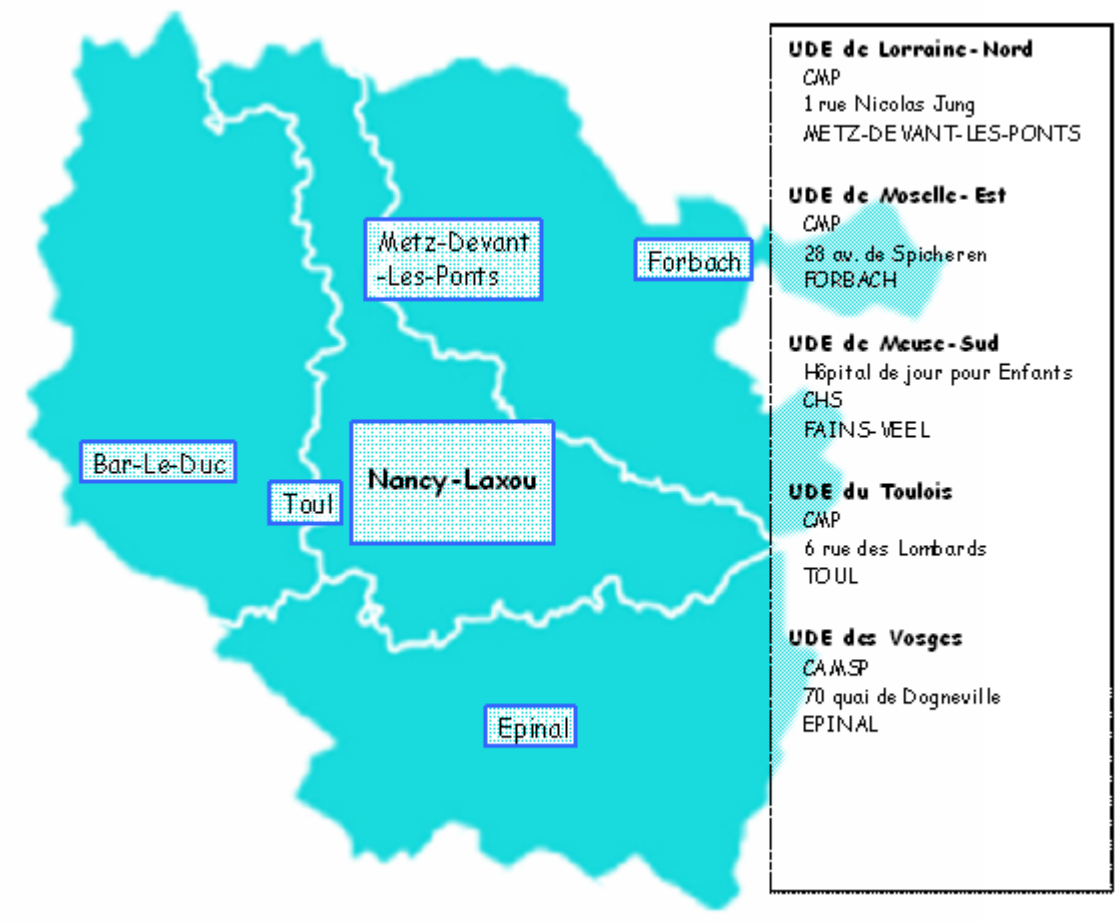
D. Le CRA Lorraine

1. Etapes de création du CRA Lorraine

Au niveau régional, les étapes ayant précédé la création du CRA Lorraine suivent en parallèle les dispositions nationales. Tout d'abord, le Comité Technique Régional sur l'Autisme en Lorraine s'installe en 1995. A la même époque, une enquête diligentée par le CREAI fait le constat d'un diagnostic trop tardif, du manque de pratique commune et de réseau. Ainsi, l'élaboration de trois réseaux successifs précédera les discussions et conceptions d'un Projet de Centre-Ressources sur l'Autisme, au sein du Centre Régional d'Etudes et d'Actions en Faveur des Personnes Inadaptées en Lorraine (CREAI Lorraine) dès 2000. Ce projet envisagé comme une décentralisation des 4 centres pilotes est adopté par le CTRA en 2003. Le dispositif régional est ensuite défini en 2004 à l'occasion de la demande de création de l'unité coordinatrice au sein du CPN à Laxou. Les Unités de Diagnostics et d'Evaluations de Laxou et de Metz (UDE de Lorraine-Nord) ouvrent en juin 2006. Le déploiement des 4 unités restantes du dispositif s'échelonne ensuite entre 2007 et 2008. L'UDE de Moselle-Est est établie dans le CMP infantile à Forbach. L'UDE de Meuse-Sud est installée au sein de l'hôpital de jour pour enfant de Fains-Véel. L'UDE du Toulois est logée au CMP infantile de Toul. Enfin, l'UDE des Vosges est située à Epinal au sein du CAMSP.

2. Carte des unités de Diagnostics et d'évaluations.

L'unité de Laxou se trouve au sein du centre psychothérapique de Nancy, elle représente l'unité coordinatrice du CRAL. Elle assure également une mission de diagnostic et d'évaluation. La carte suivante présente le dispositif régional.



3. Organisation pratique des bilans d'évaluations

La mission de diagnostic et d'évaluation concerne l'ensemble de ces unités. L'accès aux évaluations est soumis à une procédure commune. La demande est formulée par la famille accompagnée d'un certificat médical motivé. Toutes les demandes de Lorraine sont adressées initialement à l'unité coordinatrice de Laxou. Elles sont évaluées par le coordonnateur régional au décours d'un échange téléphonique si nécessaire. Ensuite, les parents (ou aidants) et leur enfant sont orientées vers les unités de proximité en fonction d'aspects pratiques principalement géographiques.

Les unités d'évaluation et de diagnostic de Lorraine proposent des pratiques communes établies lors de réunions annuelles au sein d'un comité de pilotage.

Le bilan d'évaluation au CRA Lorraine est organisé en 4 temps : la consultation préliminaire par un médecin, l'évaluation multidisciplinaire, la synthèse où les différents bilans sont mis en commun et la restitution aux parents.

La consultation préliminaire avec un médecin permet une première évaluation à la fois clinique et anamnestique concernant l'enfant, la famille et les intervenants éventuels. Celle-ci évalue l'opportunité du bilan et la pertinence de la demande tout en précisant les attentes des parents. Elle est également l'occasion de détailler aux parents les modalités du bilan et de signer les autorisations liées à la vidéo. Enfin, à l'issue de cette consultation, les consultations auprès des partenaires, que sont les neuropédiatres, les ORL, les ophtalmologues ou de tout autres intervenants utiles en fonction des observations et de l'anamnèse sont organisées. Le tableau suivant précise la place des différents examens.

Les examens et consultations recommandés sont les suivants[53] :

- Un **examen clinique complet** avec un examen **neurologique** et **morphologique**, la recherche de taches cutanées en rapport avec une phacomatose. Le poids la taille, le périmètre crânien et les **courbes de croissance** en rapport doivent être relevés.
- Un examen de la **vision**.
- Un examen de **l'audition avec audiométrie**.
- Un **bilan génétique** est proposé : il comprend un caryotype standard et la recherche d'un X-fragile, des bilans neurométaboliques (créatine et guanidinoacétate urinaire, CPK, chromatographie acides aminés, acides organiques), AICAR-SAICAR ;
- Un EEG est pratiqué, sur point d'appel clinique ou s'il y a notion d'une régression du langage.
- Une IRM est envisageable sur point d'appel (anomalie morphologique, neurologique ou motrice).

L'évaluation proprement dite se déroule sur deux demi-journées habituellement séparées d'une semaine (deux lundis successifs à Laxou et deux mardis successifs à Metz). C'est une évaluation multidisciplinaire qui s'appuie sur différentes échelles spécifiques dont les principales sont présentées ci-après (encadrés). Un entretien avec les parents s'appuyant sur l'ADI-R **(**Autism Diagnostic Interview-R) est mené par un médecin. Dans le même temps,

une observation globale de l'enfant basée sur l'ADOS (Autism Diagnostic Observation Schedule) est réalisée par une infirmière. Cette évaluation est filmée. L'enfant suspecté d'autisme bénéficie également d'un examen du langage réalisé par un orthophoniste (échelle de communication sociale précoce et Wetherby), d'un examen psychologique réalisé par un psychologue (PEP-R, brunet-lézine, WISC…), d'un examen psycho-moteur. Enfin, les parents rencontrent une assistante sociale afin de définir les ressources et les conditions de vie actuelles de la famille. Des propositions, des aménagements et d'éventuelles démarches (MDPH, scolaire…) peuvent être proposées au terme de ce dernier entretien.

Les encadrés ci-dessous présentent les outils d'évaluation que sont l'ADI-R, ADOS et PEP-R.

L'ADI-R[87]**.** Cet outil est adapté aux troubles du spectre autistique. Cet entretien est :

- Semi structuré.
- Validé à partir de 18 mois.
- D'une durée de passation deux heures.
- Délivré par un professionnel spécifiquement formé.
- Composé d'une centaine d'items répartis en 5 parties :
  - Les informations préliminaires
  - Le développement dans la petite enfance
  - La communication,
  - Le développement social et le jeu,
  - Les intérêts et les comportements,
  - Les comportements généraux. On notera que cette partie recherche entre autres une régression et des aptitudes spéciales isolées.
- Un algorithme et des scores seuils permettant de mettre en évidence des atteintes dans les trois domaines (anomalies qualitatives de l'interaction réciproque, communication et comportements répétitifs et patterns stéréotypés), ainsi que la présence des troubles avant 36 mois. Ces seuils permettent de reconnaitre un autisme infantile.

L'ADOS[88] est un outil diagnostique :

- D'observation semi-structuré interactif
- Validé à partir de 24 mois.
- Permettant de faire le diagnostic d'un Trouble du Spectre Autistique et de sa typologie.
- Par un professionnel ayant eu une formation spécifique.
- Correspondant à une mise en situation standardisée qui permet de révéler la symptomatologie autistique et d'évaluer les capacités d'interactions de l'enfant.

Il existe 4 modules différents qui sont proposés en fonction du niveau de développement et du niveau verbal. Chacun des items est coté de 0 (pas d'anomalie) à 3 (anomalie la plus sévère), et des scores seuils sont définis dans les trois domaines en fonction de la symptomatologie autistique observée. Cette observation, d'une durée de 30 à 50 minutes, est filmée. La vidéo ainsi réalisée servira de base d'observation lors de la synthèse.

Le **PEP-R**[89] est une échelle:

- spécifique de l'autisme,
- qui explore 7 domaines du Développement : l'imitation, la perception, la coordination oculo-manuelle, la motricité globale, la motricité fine, le développement cognitif et le langage.
- Dont la passation menée par un psychologue définit des scores de développement.
- Différenciant deux niveaux: acquis et émergences.

Ainsi, le niveau de compétences acquis de l'enfant est précisé. Les émergences permettent de définir des pistes de stimulations qui orientent l'accompagnement de l'enfant. Cette échelle constitue donc un élément central de ce bilan d'évaluation.

La synthèse est ensuite organisée. Elle réunit l'ensemble des intervenants, en fonction des pratiques et des situations, les équipes et médecins en charge de l'enfant peuvent y participer. Le film de l'enfant, réalisé au cours de l'ADOS, est ensuite visualisé. Il constitue un support d'échanges très important.

Par ailleurs, lors de la synthèse, un temps est consacré à la cotation de la CARS **(**Childhood Autism Rating Scale). Au CRAL, cette échelle est utilisée pour évaluer la sévérité de l'autisme et non à visée diagnostique (Voir encadré ci-après). On notera que le score de sévérité ne bénéficie qu'aux seules situations d'autisme typique sur l'unité de Laxou. A Metz chaque enfant en bénéficie. Enfin, les différents intervenants mettent en commun et échangent autour des conclusions de leur bilan respectif, des orientations sont envisagées de manière commune.

La CARS[90] **:**

- C'est une échelle diagnostique et d'intensité des troubles autistiques.
- Cette échelle comporte 15 items qui peuvent être coté de 1 à 4, de la « normalité » jusqu'à l'anomalie la plus sévère. Le dernier item est une appréciation globale du degré d'autisme.
- Un score total est calculé en additionnant les notes de l'ensemble des items.
- Un score inférieur à 30 = absence de TED (échelle diagnostique) ou forme légère (échelle d'intensité).
- Entre 30 et 37 l'autisme présenté est d'intensité modérée.
- Lorsque le score est égal ou supérieur à 37 l'autisme est sévère.
- Cette échelle est très facile d'utilisation, elle peut être utilisée par des professionnels sans formation spécifique.
- Utilisée à visée diagnostique, cette échelle manque de spécificité.

La restitution constitue un temps consacré à la présentation des éléments du bilan à la famille. Au cours de cette restitution, le diagnostic est expliqué et les compétences comme les difficultés sont détaillées. Des orientations en matière d'accompagnement peuvent par ailleurs être proposées, et nécessitent d'être en rapport avec les réalités de l'enfant. Enfin, l'ensemble des écrits relatifs à l'enfant sont remis à la famille sous la forme d'un rapport. Les parents désignent également des partenaires à qui les adresser. On notera qu'une consultation supplémentaire (ou plus) peut être sollicité par la famille pour approfondir et éclaircir certains éléments de la restitution.

E. Modalités des parcours diagnostiques des enfants avec autisme dans la littérature

Les éléments évoqués précédemment concernant le besoin d'intervention précoce plaident en la faveur d'un repérage également précoce par le système de soin. Les politiques et recommandations décrites à l'échelle française sont également menées dans de nombreux pays. Néanmoins, comme l'attestent de multiples études internationales, il semble que le parcours des enfants avec autisme reste trop long et pas assez structuré. Dans un premier temps, les étapes de ce parcours seront décrites à travers plusieurs études, puis, les facteurs de différentiation de ce parcours seront ensuite abordés.

Les premières inquiétudes portant sur les troubles sont précoces. En effet, **l'âge des premières inquiétudes** avoisine les 18 mois dans de nombreuses publications. Ainsi, Baghdadli[91], Chamak[20], Fombonne[24] et Howlin[92] proposent un âge moyen entre 17 et 19 mois. Poirier[93] retrouve un âge plus tardif de 29 mois. Elles sont, comme le note Poirier (75 %) ou Jondosttir[94] (78,6 %), le plus souvent portées par les parents qui remarquent en premier lieu des troubles du langage ou du développement social((((((((((%%%%%%%%%%)). La précocité de ce repérage peut être influencée par la nature même du trouble. Pour Twyman[95] ces premières inquiétudes ont lieu vers 18 mois lorsque le trouble concerne le langage ou la relation sociale et vers 24 mois en cas de trouble du comportement.

Les premières démarches interviennent ensuite au moins 5 mois plus tard, à 24 mois pour Fombonne et Giacomo[96]. Néanmoins, habituellement, les parents consultent plus tardivement vers 30 mois soit 12 mois plus tard. Lazartigues[97] retrouve un âge de 32 mois pour la première consultation spécialisée (en pédopsychiatrie (62 %) majoritairement). Enfin, Poirier déjà cité retrouve l'âge le plus tardif : 36 mois.

Pour finir, **l'âge diagnostic** moyen est souvent tardif. Fombonne et Giacomo propose l'âge de diagnostic le plus précoce de 37 mois, dans le cadre d'une enquête de prévalence avec un dispositif de repérage et de diagnostic mis en place dans cet unique but. Dans les études concernant des populations cliniques, l'âge moyen se situe entre 5 et 6 ans.

Ainsi, si les premières étapes sont relativement précoces, l'âge au diagnostic apparait trop tardif, même dans le cadre de ces études récentes. On notera que pour Goin et Myers[98] un retard dans les premières inquiétudes entraine un retard au diagnostic. Les délai apparaissent longs, on notera l'étude de Wiggins[99] comme une exception puisque le délai entre la première évaluation et le diagnostic n'est que de 13 mois.

Certaines études mettent cependant en avant une évolution des âges diagnostics. Ainsi en France, Chamak[20] propose une étude sur la période 1966 à 2005, dans laquelle il retrouve une nette diminution de l'âge au diagnostic. En effet, entre 1960 et 1990, l'âge moyen au diagnostic était de 10 ans. Il est de 5 ans pour la période 1990-2005. Sur une période plus courte et plus récente, Mandell[100] et Goin-Kochel[98] relèvent une évolution pour l'autisme infantile. Cette évolution est notée en fonction de l'âge des enfants ce qui peut représenter un certain biais. A l'encontre de ces résultats, l'étude de Siklos[101] ne montre pas d'amélioration en termes de délai du parcours diagnostic avec le temps.

Quelques études notent des **facteurs de différenciation dans ce parcours**. Il apparait intéressant de décrire les étapes du parcours en fonction de différents facteurs d'influence que sont la typologie diagnostique, la sévérité, le sexe, l'association à une comorbidité, le rang dans la fratrie et enfin les professionnels impliqués.

En premier lieu, **la typologie diagnostique** semble influencer le parcours. En effet, Fombonne et Chakrabarti[11] relèvent une différence en fonction du diagnostic pour l'âge de la première consultation comme pour l'âge diagnostique dans le sens suivant : l'autisme typique est diagnostiqué le plus précocement, vient ensuite le PDD-NOS. Le syndrome d'Asperger est diagnostiqué le plus tardivement, ce que confirment les études de Poirier[93] et Howlin[102]. De plus, la nature des premières inquiétudes montre des spécificités en fonction de la typologie diagnostique. Ainsi, en cas d'autisme ou de TED les premières inquiétudes portent d'abord sur le langage, le développement social et le manque de réactivité à l'environnement ; en cas de syndrome d'Asperger, elles portent d'abord sur le développement social, les problèmes de comportements et les problèmes médicaux.

La sévérité pourrait également être un facteur influençant le parcours. Pour Mandell[100] lorsque le langage est sévèrement déficient le diagnostic est plus précoce. Pour Schopler[103], plus l'âge de début des troubles est précoce plus le score à la CARS est élevé. Ce que confirme l'étude de Baghdadli[104]. De la même façon, Wiggins[99] note que plus la sévérité est importante plus les premières démarches sont précoces tout comme le diagnostic final.

Le sexe pourrait être un autre facteur de différenciation. Ainsi, les filles seraient diagnostiquées plus tardivement. L'étude de Siklos[101] et celle de Goin-Kochel[98] concluent

que les filles sont diagnostiquées plus tardivement au terme d'un parcours plus long. Néanmoins, les études de Giarelli[105], de Giacomo et Fombonne[96] et de Howlin et Asgharian[102] ne montrent pas de différence.

Il est difficile de dégager une tendance affirmée concernant l'influence de la **présence d'une comorbidité** sur le parcours. Concernant plus particulièrement la pathologie épileptique, l'étude de Lazartigues montre un retard dans l'âge des premières inquiétudes. D'autres études plaident plutôt en faveur d'une précocité des premières inquiétudes en cas de pathologie associée. Ainsi, pour Baghdadli[104], la présence d'une pathologie organique (neurologique, congénitale ou infectieuse) est reliée à un âge plus précoce d'identification des premiers troubles. Pour Lazartigues[97] la présence d'un antécédent somatique réduit le délai entre les premières inquiétudes et les premières démarches . Giacomo et Fombonne[96] notent que lorsque les premières inquiétudes intéressent un problème médical, les premières inquiétudes et premières démarches sont plus précoces. L'étude de Mandell[100] ne met pas en évidence de différence concernant l'âge au diagnostic en fonction de la présence de crise d'épilepsie.

Le **rang dans la fratrie** pourrait de la même façon mobiliser ce parcours. L'étude de Giacomo et Fombonne[96] va dans ce sens, les premières inquiétudes et les premières démarches sont plus précoces si l'enfant n'est pas l'ainé. Baghdadli[104] comme Daley[106] ne retrouvent pas de lien entre le rang dans la fratrie et l'âge d'identification des premiers troubles. On notera que pour Twymana[95] l'âge des premières inquiétudes n'est pas plus précoce malgré la présence d'un TED dans la fratrie.

Le parcours pourrait également être modifié **en fonction des professionnels rencontrés**. Dans ce sens, l'étude de Rhoades et Scarpa[107] montre que l'âge au diagnostic est plus précoce lorsque l'enfant est adressé par un spécialiste du développement de l'enfant. La même étude note que les premiers professionnels rencontrés sont en majorité les pédiatres et les généralistes. Dans le cadre du CRA, le rapport du CNSA[108] montre que les enfants avec autisme sont trop souvent adressés en première intention, sans préciser l'origine de cet adressage, ni ce que recouvre cette notion de « première intention ».

En résumé, le parcours des enfants avec autisme tel qu'il est décrit dans les études internationales reste malheureusement tardif. De plus bien qu'ils soient encore mal définis, des facteurs de différenciation sont repérés.

II. Matériels et Méthodes

A. Justification

Des efforts dans le domaine de l'autisme ont été progressivement déployés sur une vingtaine d'années jusqu'à faire de ce thème une « grande cause nationale » en cette année 2012. Les politiques fortes précédemment décrites intéressent particulièrement le parcours de soins des enfants avec autisme. La précocité du diagnostic est aujourd'hui très clairement justifiée par les recommandations relatives aux interventions. Les CRA constituent un levier central de ces politiques. Ils ont été créés comme une ressource pour la pathologie autistique à tout niveau. La mission d'appui à la réalisation de bilans se donne pour objectif de produire un diagnostic et une évaluation globale formalisée selon les recommandations de la HAS. Les évaluations réalisées au CRA mettent un terme au parcours diagnostique qui permet d'orienter et d'individualiser l'accompagnement pour donner à l'enfant de meilleurs soins. Cette compétence s'inscrit également dans une logique de diffusion des bonnes pratiques.

Pourtant, les études relatives au parcours de soins des enfants avec autisme montrent des délais insatisfaisants. Celles-ci sont peu nombreuses et concernent différentes régions du monde. En France quelques études s'intéressent au parcours des enfants autistes dans le système de soin français. L'étude de Chamak[20] intéresse la période 1960 à 2005 à travers un questionnaire rempli par les parents. Quant aux études de Lazartigues[97] et Bagdahdli[91], la population a été recrutée en 1998 de manière multicentrique en s'appuyant sur 49 centres de psychiatrie de l'enfant.

Si de nombreuses recherches sont menées au CRA, peu d'études intéressent la population qui y accède. Le travail de thèse de Mme Dhalluin-Capelain[109] est une description de la population évaluée au CRA de Tours entre 2000 et 2003 et dont le titre est : « *Description clinique et nosographique de la population du centre ressource autisme de Tours depuis sa création en 2000 à l'aide d'outils spécifiques à l'enfant* ». C'est donc l'activité d'un des centres ressources autisms pilotes qui est étudiée. Citons également la thèse de Mme Vaillant-Mondou[110] soutenue en 1998 à l'université de Nancy et qui s'intéresse à « *L'itinéraire des enfants autistes avant leur diagnostic* ». Ce travail est antérieur au dispositif des CRA, il s'intégrait localement dans la constitution du troisième réseau autisme en Lorraine.

La généralisation des CRA et les récentes publications de la HAS ont fait évoluer les modalités diagnostiques de l'autisme. Par ailleurs, les CRA n'ont pas encore fait l'objet d'études concernant leur place dans le parcours diagnostique des enfants avec autisme. Le présent travail s'inscrit dans ce contexte. En effet, la description de la population ayant effectivement bénéficié d'un bilan d'évaluation au CRAL apparait essentielle pour bien comprendre l'activité de cette structure pendant ces cinq dernières années. De plus, la circulaire du 27 Juillet 2010 demande une réorientation de l'activité des CRA autour des cas complexes. Cette réorientation bénéficiera de la description de l'activité passée.

Il apparait également important de bien décrire le parcours des inquiétudes parentales jusqu'au bilan d'évaluation dans cette structure pour en connaitre les particularités et éventuellement améliorer ou adapter ce parcours en fonction des résultats obtenus. Des actions de formation ciblées pourraient également bénéficier de telles informations.

B. Objectifs généraux et spécifiques

1. Objectif principal

L'objectif principal est de décrire précisément la population d'enfants avec autisme qui a bénéficié d'un bilan au CRA Lorraine (unités de diagnostic et d'évaluation de Laxou et de Metz) depuis la création de cette structure en 2006 jusqu'en mai 2011, en s'appuyant sur les données issues des bilans.

Cette description intéresse le parcours diagnostique, les caractéristiques cliniques et sociodémographiques de la population.

- Le parcours diagnostique est étudié à travers 3 étapes : l'âge des premières inquiétudes et les personnes impliquées, l'âge des premières démarches et les personnes concernées et enfin l'âge du bilan CRA et la personne qui a appuyé la demande.
- Les caractéristiques cliniques étudiées sont les suivantes : le diagnostic obtenu à l'issue du bilan, la nature des premières inquiétudes, le quotient de développement, la sévérité à la CARS, l'association à une épilepsie, l'association à un autisme syndromique, le sexe, le rang dans la fratrie, et la prise en charge actuelle.

- La description sociodémographique intéresse la Catégorie Socio-Professionnelle des parents, la scolarisation, le département de résidence et la distance du domicile au lieu d'évaluation.

Les résultats obtenus seront confrontés aux données issues des études internationales.

2. Objectifs secondaires

Le but est de rechercher des différences dans le parcours des enfants avec autisme jusqu'à l'obtention d'un diagnostic CRA de TED en fonction de différentes caractéristiques.
Il s'agit de mettre en évidence l'influence de différents paramètres (variables dépendantes) sur les étapes du parcours (appréciées à partir des variables dépendantes). Les variables indépendantes concernent les données sociodémographiques et les éléments cliniques. Les variables d'âge relatives aux différentes étapes (l'âge des premières inquiétudes, l'âge des premières démarches et l'âge au bilan) ont été choisies comme variables dépendantes.

Les hypothèses secondaires sont posées selon les principes suivants : les formes typiques ou sévères présentent des étapes plus précoces que les formes atypiques ou plus atténuées. Ainsi les études de Mandell[100,111] relèvent une diminution de l'âge diagnostic en cas d'autisme typique, de trouble du langage important, de la présence de symptômes relativement spécifiques tel que la marche sur les talons, les battements d'ailes ou les jeux répétitifs et bizarres.

Les hypothèses formulées sont les suivantes :

- **Hypothèses relatives à la population :**
  - Le **diagnostic final** influence le parcours, chacune des étapes est plus précoce en cas d'autisme typique comparé aux Asperger et aux autres TED. Fombonne et Chakrabarti[11] relèvent une différence en fonction du diagnostic pour l'âge de la première consultation comme pour l'âge diagnostique dans le sens suivant : l'autisme typique est diagnostiqué le plus précocement, vient ensuite le PDD-NOS. Le syndrome d'Asperger est diagnostiqué le plus tardivement, ce que confirment les études de Poirier[93] et Howlin[102].

- Plus le TED est **sévère** plus le parcours est précoce. Pour Mandell[100], lorsque le langage est sévèrement déficient, le diagnostic est plus précoce. Pour Schopler[103], plus l'âge de début des troubles est précoce plus le score à la CARS est élevé. Ce que confirme l'étude de Baghdadli[104].
- Les individus de **sexe** masculin présentent un parcours plus précoce. L'étude de Siklos[101] conclut que les filles sont diagnostiquées plus tardivement au terme d'un parcours plus long.
- En cas de **comorbidité épileptique**, le parcours est plus précoce. L'étude de Lazartigues[97] va dans ce sens en ce qui concerne l'âge des premières inquiétudes.
- En cas d'association à un **autisme syndromique**, le parcours est plus précoce. Les études de Baghdadli[104], de Lazartigues[97] et de Giacomo et Fombonne[96] présentent des résultats de diagnostic précoce lorsqu'une pathologie est associée.
- Les **premiers nés** expérimentent un parcours plus tardif en raison de l'expérience moindre des parents. L'étude de Giacomo et Fombonne[96] va dans ce sens.

- **Hypothèses relatives à la structure :**
  - **L'adressage au CRA par les psychiatres** correspond à des situations plus précoces que l'adressage par toute autre personne. Dans ce sens, l'étude de Rhoades et Scarpa[107] montre que l'âge au diagnostic est plus précoce lorsque l'enfant est adressé par un spécialiste du développement de l'enfant.
  - Cette hypothèse tente de vérifier qu'il existe une **amélioration de la précocité du diagnostic au fil des années.** Il est supposé une évolution de l'activité allant dans le sens d'un abaissement des âges du parcours provenant des effets du CRA lui-même et de l'évolution générale des connaissances. Mandell[100] envisage une amélioration de ce parcours, pour l'autisme typique, les délais ont été réduits sur la période d'étude. L'étude de Chamak[20] met également en évidence une diminution de l'âge au diagnostic, sur une période allant de 1960 à 2005.

Ces objectifs primaires et secondaires interrogent deux niveaux dans le parcours des enfants avec autisme, d'une part le parcours général et les parcours spécifiques à travers les différentes étapes, et d'autre part la place du CRA dans ces parcours spécifiques à travers l'âge au bilan CRA et les caractéristiques de ces populations spécifiques.

3. Bénéfices attendus

En premier lieu, la description de la population concernée par le bilan au CRA pourra permettre de mieux comprendre son activité réelle et le public qui y accède. Il est également possible de mettre au jour d'éventuelles lacunes dans la pratique du CRA Lorraine, et des populations qui n'y auraient pas assez accès, voire d'éventuels exclus. Ainsi il serait possible d'adapter, de réorienter ou de compléter sa pratique en fonction des éléments mis en évidence. Et donc de diriger les actions du CRA à travers ses missions de diagnostic de formation et d'information et d'animation d'un réseau régional.
Ces éléments pourraient également aider à mieux répondre aux nouvelles orientations précédemment rappelées. La validation des hypothèses secondaires pourrait confirmer et améliorer la connaissance générale sur les spécificités du parcours des enfants avec autisme.
Les résultats obtenus seront comparés aux études internationales qui décrivent ce parcours diagnostique.

C. Méthodologie

1. Type d'étude

La présente étude est rétrospective et descriptive.
La période d'intérêt débute à la création du Centre de Ressources Autisme Lorraine et de ses deux unités d'évaluation de Laxou et de Metz. Les premiers bilans ayant débutés en avril 2006 à Laxou et en Juillet 2006 à Metz. Le recueil des données s'est achevé en mai 2011, la période ainsi définie et étudiée s'étale sur 5 ans de 2006 à 2011. Les données ont été recueillies au sein des dossiers médicaux d'enfants ayant bénéficié d'un bilan d'évaluation dans l'un de ces deux CRA.

2. Définition de la population

L'ensemble des dossiers de ces deux structures sur la période d'intérêt ont été étudiés. Ces dossiers sont initialement constitués dans un but clinique, l'ensemble des éléments qui s'y trouvent sont collectés dans le cadre des bilans d'évaluation. C'est donc une population clinique qui a bénéficié d'une évaluation et non une population d'étude spécialement recrutée.

Seuls les dossiers des unités de Laxou et de Metz ont été étudiés. Ce n'est donc pas l'ensemble de l'activité du CRA Lorraine qui est évaluée. Il a été fait le choix de limiter ce travail à ces deux unités qui sont les plus anciennes et qui sont toutes deux implantés dans les deux grands centre urbains Lorrain.

3. Définition des cas

Trois critères d'inclusion ont été définis :

- En premier lieu, avoir bénéficié d'une évaluation par les unités de Laxou ou de Metz du CRA Lorraine, dans la période d'intérêt.

- Avoir reçu pour diagnostic final un diagnostic de TED. Globalement ceci correspond à 2/3 des demandes. 1/3 des bilans n'aboutissent pas à un diagnostic de TED, ils concernent alors des troubles des apprentissages, des troubles sensoriels, des troubles des conduites, des troubles de l'attachement, des troubles du langage, un retard de développement, etc.

- Enfin avoir moins de 12 ans au moment du bilan. Seul le parcours des enfants est donc évalué. Par ce critère, il s'agit d'homogénéiser la population concernée en limitant sa dispersion. Le diagnostic des situations plus tardives correspond à des situations différentes cliniquement qui ont fait l'objet de recommandations particulières. L'évaluation des adolescents et des adultes au CRA constitue une activité spécifique. La population des plus de 12 ans représente 6,3 % de l'ensemble de la population évaluée au CRA pour la période concernée.

Sur 240 dossiers, 152 ont été inclus. 80 à Laxou et 72 à Metz.

4. Définition des variables et manipulation

Les données ont été collectées initialement au sein des dossiers médicaux conservés dans les structures de Metz et Laxou. Ces dossiers ont initialement un but clinique et diagnostic lors du bilan d'évaluation au CRA. L'ensemble des variables étudiées est directement issu de ces dossiers.

a) Origine des variables

Les enfants évalués dans chacune des deux structures bénéficient des mêmes moyens ; les échelles et outils qui composent le bilan et sont inclus dans le dossier sont définis au niveau régional, et suivent les recommandations nationales.

L'**Autism Diagnostic Interview (ADI)** interroge le parcours des enfants avec autisme ainsi que la clinique de l'autisme. Il permet de poser le diagnostic de TED, ainsi que de définir son type. Ce questionnaire occupe d'ailleurs une place centrale dans la composition du bilan CRA, au-delà il constitue le gold standard en matière d'évaluation des troubles envahissants du développement. Le présent travail s'appuie en grande partie sur cet entretien structuré. Il a été fait le choix d'en extraire la plus grande part des variables et en particulier les variables décrivant le parcours. Le caractère standardisé de cet entretien permet d'envisager outre un recueil plus aisé, une meilleure homogénéité dans son utilisation et dans ses résultats.

Le **diagnostic** respecte la classification **CIM 10**, recommandée par la HAS.

Les informations générales que sont la date de naissance, la date du bilan CRA, la catégorie socio-professionnels des parents, le département d'origine, et la distance au domicile sont retrouvées sur la fiche de **renseignement patient**.
La sévérité CARS est issue de la cotation de la **CARS**, qui est là aussi un outil prépondérant dans l'évaluation des TED. Elle n'est pas utilisée dans un but diagnostique, mais comme une échelle de sévérité. Celle-ci trouve un intérêt particulier dans les suivis et les réévaluations. On notera qu'ici le fonctionnement des deux unités diffère, l'unité d'évaluation et de

diagnostics de Metz en fait bénéficier tous les enfants quand l'unité de Laxou la réserve aux situations d'autisme typique.
Le quotient de développement est calculé à partir de l'âge développemental issu du bilan psychologique et de la passation d'une échelle adaptée à l'âge. Cette indice n'est pas l'équivalent du Quotient Intellectuel et est sujet à caution.
Le suivi thérapeutique, le diagnostic CRA, l'association à un autisme syndromique proviennent de la **conclusion du bilan CRA**.

Dans ces dossiers quatre supports ont donc été consultés :

- L'ADI
- La CARS
- La fiche de renseignement du patient
- La conclusion du bilan d'évaluation

La limitation du nombre de supports d'origine des variables apparait importante pour l'homogénéité des éléments retenus par le clinicien initialement, et recueillis pour le présent travail dans un second temps. L'appui sur les standards que son l'ADI et la CARS, outils validé et très largement utilisé, figurant dans les rapports HAS en sous-tend la validité et la reproductibilité.

b) Variables quantitatives

Date de naissance, date de bilan, premières inquiétudes, premières démarches, CARS, distance au domicile et QD (âge de développement).
Ces variables sont décrites de manière statistique par leur moyenne et par leur écart-type.
L'âge des premières inquiétudes et **des premières démarches** sont issues de l'entretien ADI et correspondent respectivement aux Items 2 et 4 respectivement.
La différence entre la date de naissance et la date du bilan correspond à **l'âge au bilan**.
L'âge de restitution, qui intervient à la fin du bilan a été retenu comme âge marquant la fin du parcours. Il correspond à l'âge auquel le diagnostic et les conclusions du bilan sont effectivement délivrés aux parents.

Le quotient de l'**âge développemental** par l'âge au bilan correspond au **Quotient de Développement (QD)**. Cette variable peut poser problème. En effet, elle est issue de

l'agrégation de quotient obtenu à partir de différentes échelles (PEP brunet lézine et QI en fonction de l'âge de l'enfant) appliquées à des situations de développement très hétérogène (ex : autisme de « haut niveau » ?). De plus, cet âge développemental est lui-même composites et intéresse plusieurs domaines. Cependant elle est une représentation partielle, approximative du niveau intellectuel de la population. Cette variable figure dans le bilan psychologique et est reprise dans les conclusions du bilan.

Le **score à la CARS** est issu de la cotation de cette échelle, selon les modalités du CRA.
La **distance au domicile** est calculée sur le site internet « *viamichelin* » à partir de l'adresse déclarée dans la fiche de renseignement administratif patient du dossier et en fonction du CRA consulté.

c) Variables qualitatives

Personnes impliquées :

- dans les premières inquiétudes (1° INQ),
- dans les premières démarches (1° DEM),
- dans l'adressage au CRA. (ADRESSAGE).

Les différentes classes de ces variables sont :

- psychiatre ou pédopsychiatre,
- pédiatre,
- généraliste,
- PMI,
- autre spécialiste,
- paramédical,
- autre professionnels de santé,
- scolaire soignant,
- scolaire pédagogue,
- professionnel de la petite enfance,
- parent,
- proche,
- association.

Il a été fait le choix de créer de multiples classes pour décrire plus précisément la population et afin de limiter les aprioris concernant ces personnes impliquées. Initialement, toutes ces classes pouvaient supposément être retrouvées dans les différentes étapes.

Ces variables ont été regroupées dans un second temps pour clarifier et simplifier l'analyse des hypothèses secondaires. Ces regroupements ont été effectués en fonction des données observées, des hypothèses, ainsi que de la proximité du statut ou des pratiques. (ex : médical/non médical ; professionnels/non professionnels…) Ils tentent d'être pertinents, mais ils comportent de fait un caractère arbitraire.

La variable « premières inquiétudes » a été simplifiée pour créer la variable « **premières inquiétudes simplifiées** » qui comprend 3 classes :

- Famille (parents et proches),
- Médicaux et paramédicaux (qui regroupe les psychiatres, les pédiatres, les généralistes, la PMI, les autres spécialistes, les paramédicaux et les autres professionnels de santé),
- Autres professionnels (professionnels de la petite enfance, scolaire soignant et scolaire pédagogue).

En effet, les parents sont classiquement les premiers impliqués dans ces 1° inquiétudes, les proches ont été ajoutés, une classe famille est ainsi créée. Il apparaissait nécessaire de différencier le médical du non médical, les premiers ayant une formation particulière intéressant le développement de l'enfant et œuvrant dans une structure de soin. La seconde classe appartient au secteur social et éducatif.

La variable « premières démarches » a été simplifiée pour créer la variable « **premières démarches simplifiées** » qui comporte 4 classes :

- Psychiatre,
- Pédiatre,
- Autres médicaux et paramédicaux (Médecins généralistes, PMI, autres spécialistes et autres professionnels de santé),
- Autres (scolaire soignant et pédagogue, professionnels de la petite enfance, parents, proches et associations).

Il apparaissait nécessaire de différencier les deux spécialistes de l'enfant que sont pédiatre et psychiatre ou pédopsychiatre. Les généralistes auraient également pu faire l'objet d'une classe supplémentaire, cependant, ils ont été inclus dans la catégorie médical/paramédical, en raison de leur rôle en première ligne et de la nécessité pour eux de relayer la situation vers un spécialiste du développement de l'enfant. De plus, les autres médicaux et paramédicaux, à cette étape composent une faible part des effectifs.

La variable « adressage au CRA » a été simplifiée et une variable bimodale « **adressage au CRA simplifié** » a été créée :

- Psychiatre,
- Autre (qui regroupe toutes les autres classes).

Dans ce cas, la forte proportion de psychiatres impliqués à ce niveau, ainsi que leur place dans l'accompagnement justifie cette dichotomie. L'autre aspect de cette séparation est la séparation entre somatique et psychiatrique, qui est souvent effective dans les pratiques.

Nature des premières inquiétudes

Cette variable comprend 9 classes (qui correspondent directement à l'item 3 de l'ADI : « symptômes neurodéveloppementaux et psychologiques qui ont éveillé l'inquiétude des parents » :

- Pas de préoccupation,
- Retard de parole/langage expressif,
- Trouble concernant le neuro développement et problème d'ordre médical,
- Manque d'intérêt,
- Trouble du comportement,
- Comportement autistique,
- Autonomie,
- Autre problème,
- Inquiétude professionnel,
- Ne sait pas.

Cet item permet aux parents de données plusieurs réponses de manière hiérarchisées. Il a été décidé de ne retenir que la première mention.

Cette variable a été simplifiée et la variable « nature des premières inquiétudes » a été créée, elle comporte 4 classes :

- Retard de langage,
- Manque d'intérêt,
- Comportement autistique et aspécifique (qui regroupe les classes comportement autistique et troubles du comportement),
- Autres (cette variable simplifiée comprend les classes « pas de préoccupation, trouble du neurodéveloppement, manque d'autonomie, inquiétude d'un professionnel et ne sait pas »).

Cette simplification oppose la triade autistique (communication, relation et comportement) aux symptômes non spécifiques.

La variable « **diagnostic CRA »** comprend 8 classes diagnostiques qui sont superposables à la classification CIM-10 :

- Autisme,
- Autisme atypique,
- Syndrome de Rett,
- Autre trouble désintégratif de l'enfance,
- Trouble hyperkinétique+ retard mental+ stéréotypies,
- Syndrome d'Asperger,
- Autre TED,
- TED sans précision.

Cette variable a été simplifiée, trois classes ont été créées :

- Autisme,
- TED-NOS (regroupant autisme atypique, autre TED, et TED sans précision),
- Syndrome d'Asperger.

Les diagnostics syndrome de Rett, trouble hyperkinétique et autre trouble désintégratif de l'enfance n'ont jamais été retrouvés lors du recueil, ils n'ont donc pas été inclus dans ces catégories simplifiées.

Globalement, le regroupement TED intéresse les cas qui ont la particularité de n'appartenir à aucune des deux classes que sont l'autisme typique et le syndrome d'Asperger. Ces deux entités sont les mieux définies. La classe TED a donc en commun l'atypicité, l'incomplétude du tableau clinique et un caractère composite qui renvoie à la notion de spectre autistique.

La variable « **suivi thérapeutique »** comporte 5 classes qui sont :

- Suivi absent,
- Hôpital de jour,
- CMP,
- Psychiatre libéral,
- Autres (psychologue libéral, ergothérapeute, orthophoniste… méthode comportementale…).

Un seul suivi est mis en avant pour cette variable. Il a été fait le choix de ne considérer qu'une seul modalité d'accompagnement : celle qui apparaissait comme prépondérante et selon la hiérarchie suivante : HJ > CMP > autres > psychiatre libéral. En raison de la difficulté à connaitre les modalités de prise en charge réelle à travers le bilan CRA.

La variable « **catégorie socio-professionnelle »** comporte 8 classes établies sur le modèle de l'INSEE :

- Agriculteurs exploitants,
- Artisans, commerçants et chefs d'entreprises,
- Cadres et professions intellectuelles supérieures,
- Professions intermédiaires,
- Employés,
- Ouvriers,
- Retraités,
- Autres personnes sans activité professionnelle.

La variable **département d'origine** comporte 5 classes :

- Meurthe et Moselle,
- Moselle,
- Vosges,
- Meuse,
- Autres.

La variable « **scolarisation »** comporte 3 classes :

- Milieu ordinaire,
- Milieu spécialisé,
- Non scolarisé.

Les variables qualitatives suivantes sont bimodales :

- La variable **rang dans la fratrie** (ainé/autres) sur l'ADI
- La variable **sexe** (masculin/féminin) sur l'ADI
- La variable **autisme syndromique** (oui/non) sur la conclusion + ADI
- La variable **épilepsie** (oui/non) sur l'ADI + conclusion
- La variable **CRA** (Laxou/Metz)

Une variable s'intéressant aux comorbidités de manière générale avait été envisagée, cependant cette donnée est représentée de manière très variable dans les dossiers (fonction du médecin, définition des comorbidités). La notion de comorbidités intéressait également sa définition et ses limites (ex : comorbidités psychiatriques : troubles du sommeil). Il a donc été fait le choix de se limiter à deux variables particulières, bien définies et intéressant les comorbidités : autisme syndromique et épilepsie. Ces comorbidités présentant de plus un lien établi avec l'autisme.

d) Discrétisation

La discrétisation a consisté dans la présente étude à transformer une variable quantitative continue en une variable qualitative ordinale.

Les variables quantitatives suivantes ont subi ce procédé :

- Score à la CARS.
- Date du bilan.

Le **score à la CARS** définit trois classes ordinales :

- Score inférieur à 30 : zone non autistique,
- Score entre 30 et 37 : autisme léger à moyen

- Score supérieur à 37 : autisme sévère.

Le but est de répondre à l'hypothèse : existe-t-il une différence dans le parcours en fonction du niveau de sévérité à la CARS ?
La variable **date du bilan** a subi le même processus afin de créer deux périodes chronologiques ayant des effectifs comparables:

- De 2006 à 2008 : période 1,
- De 2009 à 2011 : période 2.

L'intérêt de la création de ces deux périodes est d'envisager une évolution de l'activité et de la population concernée par le bilan au CRA. Existe-t-il une différence dans le parcours en fonction de la période du bilan concerné ?

5. Méthode

a) Collecte des données

Initialement les données ont été récoltées à travers les bilans d'évaluation.
Pour l'étude, l'ensemble des dossiers **complets** a été examiné. Le recueil a porté sur les dossiers répondant aux critères d'inclusion définis.
Le recueil sur bordereau a été effectué en mai 2011 au sein de chacune des structures.
Les dossiers ont été rendus anonymes par l'attribution d'un numéro de dossier.

b) Bordereau

Pour le recueil des données un bordereau individuel et anonyme a été créé. Chaque bordereau a permis de recueillir l'ensemble des variables relatives à un patient. Un numéro de dossier a également été attribué à chacun de ces relevés afin de faciliter la saisie des données tout en préservant l'anonymat.

c) Saisie

Les données sur bordereau ont ensuite été saisies à partir d'un masque de saisie sur le logiciel « *épidata analys* ». Le masque de saisie permet de faciliter la saisie et la création d'un tableau de données. De plus les erreurs de saisie sont limitées par la programmation d'une grille de contrôle qui empêche la saisie de données aberrantes et oblige à une vérification de l'ensemble de la fiche.

d) Circulation des données et d'analyse

Seuls le Pr. Sibertin-Blanc, le Dr. Coutelle et moi-même pourront avoir accès aux données.
Le traitement statistique des données a été réalisé au sein du service d'épidémiologie et évaluations cliniques du CHU de Nancy.

Les analyses statistiques effectuées sont les suivantes :
Pour les variables quantitatives, les moyennes et l'écart type a été calculé. Pour les variables qualitatives, les effectifs par classes ont été dénombré et leurs pourcentages calculé.
Des comparaisons de moyennes et des comparaisons de répartitions ont été effectuées dans le but de répondre aux hypothèses secondaires. De manière générale, le test de Student, le test du CHI2 et le test exact de Fisher ont été utilisées en fonction des conditions des comparaisons.

Des corrélations entre les variables dépendantes ont également été recherchées.

En plus des analyses portant sur l'échantillon, les données ont été comparées à des données issues d'autres sources :

- La répartition diagnostic de notre échantillon a été comparée à la répartition diagnostic d'une enquête de prévalence mené par Fombonne en 2005.

- La répartition par catégorie socio-professionnel de notre échantillon a été comparée à la même répartition issue des statistiques INSEE de 2006.

D. Résultats

1. Description de l'échantillon

a) Données générales

Description de l'échantillon Données générales	
Département d'origine :	
Meurthe et Moselle	47,4%
Moselle	36,8 %
Vosges	9,2 %
Meuse	5,3 %
Autres	1,3 %
Distance au domicile	39,6 Km
Taux de scolarisation :	
Milieu ordinaire	58,3 %
Milieu spécialisé	22,5 %
Non scolarisé	19,2 %
Sexe :	
Garçons	**81,6 %**
Filles	18,4 %
Rang dans la fratrie :	
Ainés	61,2 %
Cadets	38,8 %

Tableau 5 : description, données générales.

Le **département d'origine** des patients est la Meurthe et Moselle dans 47.4% des cas, la Moselle dans 36.8% des cas les Vosges dans 9.2% des cas, la Meuse dans 5.3% des cas et un autre département dans 1.3% des cas.

Distance au domicile : afin de consulter dans l'une de ces deux structures, 39.6 kilomètres ont été parcouru en moyenne (écart-type=35). Le trajet médian est de 30 km, la moitié de la population fait donc un trajet supérieur.
Dans 10% des cas, plus de 90 km ont été parcourus pour bénéficier du bilan CRA. Dans 27% des cas, moins de 10 km ont été nécessaires.

La distance maximale parcourue est de 152 Km.

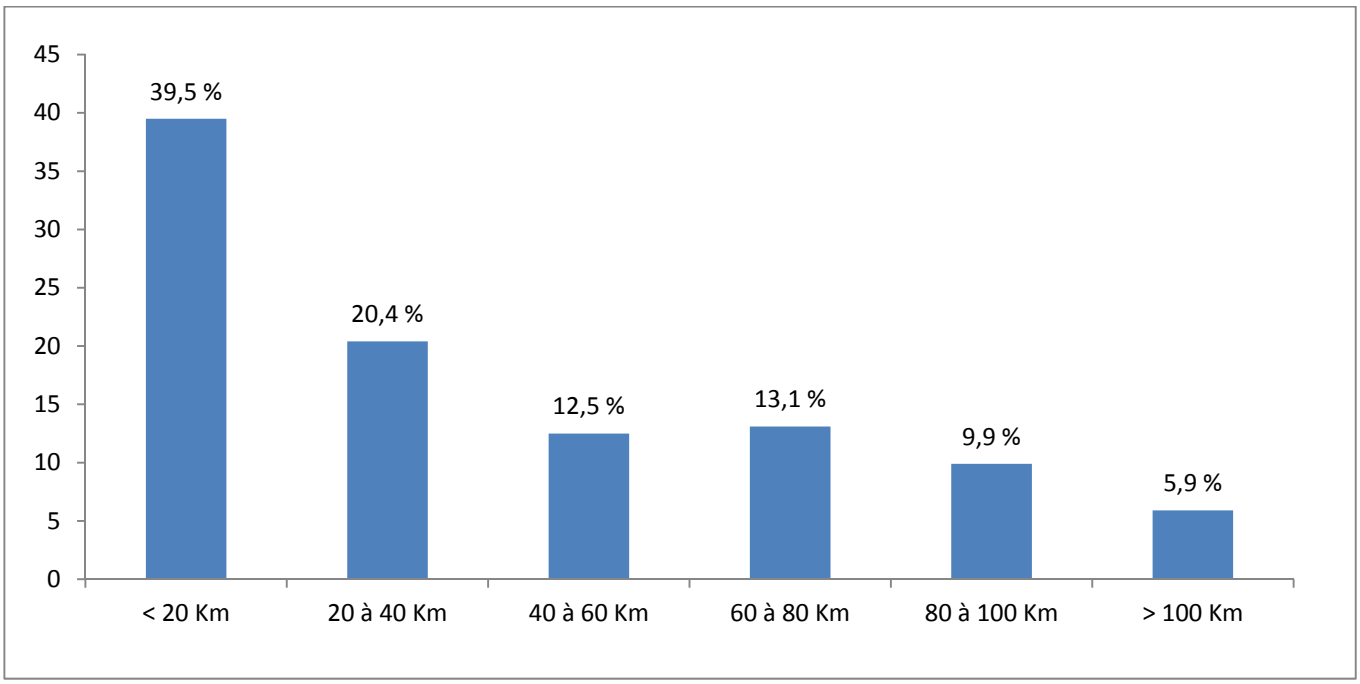


Figure 1 : Distance au domicile (%).

La **répartition du statut socio-économique** du père ou de la mère en cas de situation monoparentale est la suivante. La comparaison à la répartition des CSP en lorraine (données INSEE 2006) s'avère fortement significative ($p= 9.742 * 10^{-8}$).

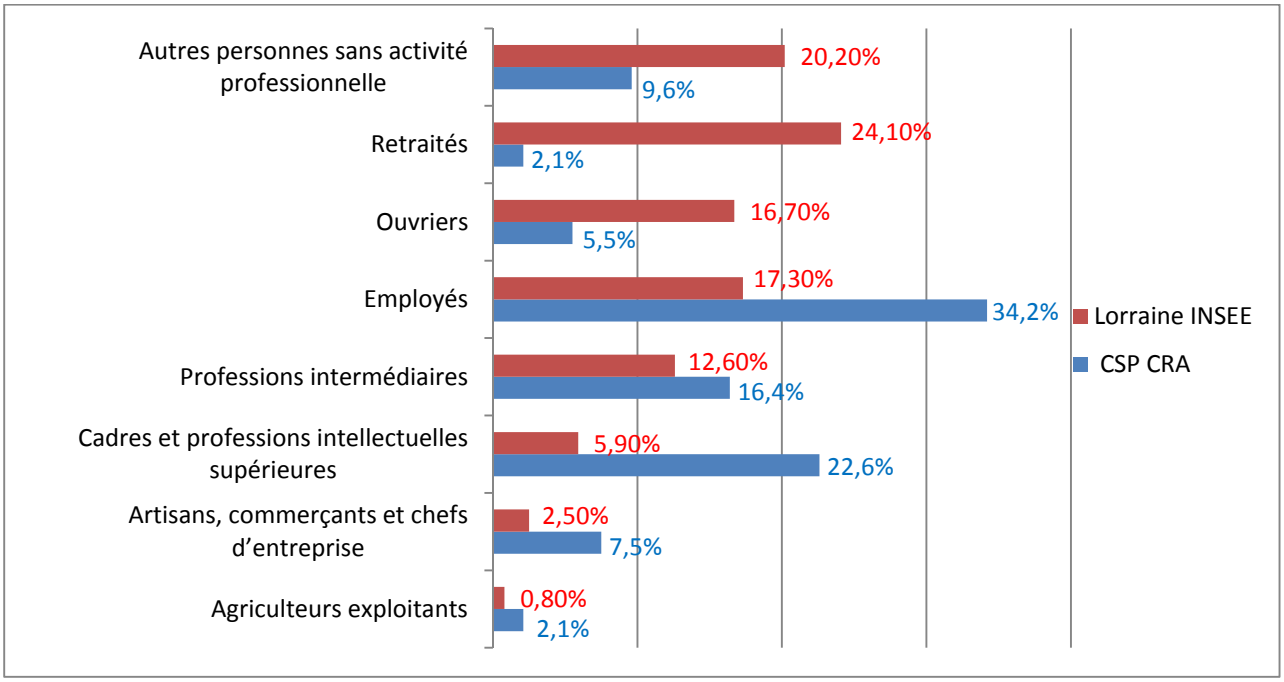


Figure 2 : Catégorie socio-professionnelle du père (%).

Employés, professions intermédiaires et cadres représentent 72% de la population concernée.

Il existe une surreprésentation d'emplois plutôt favorisés et urbains par rapport à la population générale. La plus grande différence existe pour les cadres qui sont surreprésentés et pour les ouvriers qui sont sous-représentés.

Taux de scolarisation

Les enfants sont scolarisés dans 58,3 % des cas en milieu ordinaire, 22,5 % des cas en milieu spécialisé, et dans 19,2 % des cas, ils ne sont pas scolarisés.

Répartition par sexe

L'échantillon comporte 81,6 % de garçons (n= 124) et 18,4 % de filles (n= 28).

Le sex-ratio de 4.42.

Rang dans la fratrie

On compte 61.2% d'ainés (93 sujets) et 38.8% de cadets (59 sujets).

b) Clinique, données générales

Description de l'échantillon Clinique	
Diagnostic	
Autisme typique	**54,6 %**
Syndrome d'Asperger	**5,3 %**
TED-NOS	**40,1 %**
Sévérité CARS	**37,2**
Quotient de développement	**0,5** (QD < 0,7 = 75 %)
Taux d'épilepsie	**8,6 %**
Autisme syndromique	**5,3 %**
Suivi	
Hôpital de jour	**51,3 %**
CMP	**30,3 %**
Psychiatre libéral	1,3 %
Autres	13,2 %

Tableau 6 : description de l'échantillon, clinique.

D'un point de vue du **diagnostic** délivré pour ces enfants, 54,6 % des enfants se voient attribués un diagnostic d'autisme typique, 11,8 % des enfants reçoivent un diagnostic d'autisme atypique, 5,3 % un diagnostic d'Asperger, 11,2 % un diagnostic d'autre TED et 17,1 % un diagnostic de TED sans précision.

La classe TED qui regroupe les catégories « autisme atypique », « autre TED » et « TED sans précision » représente 40,1% de l'échantillon.

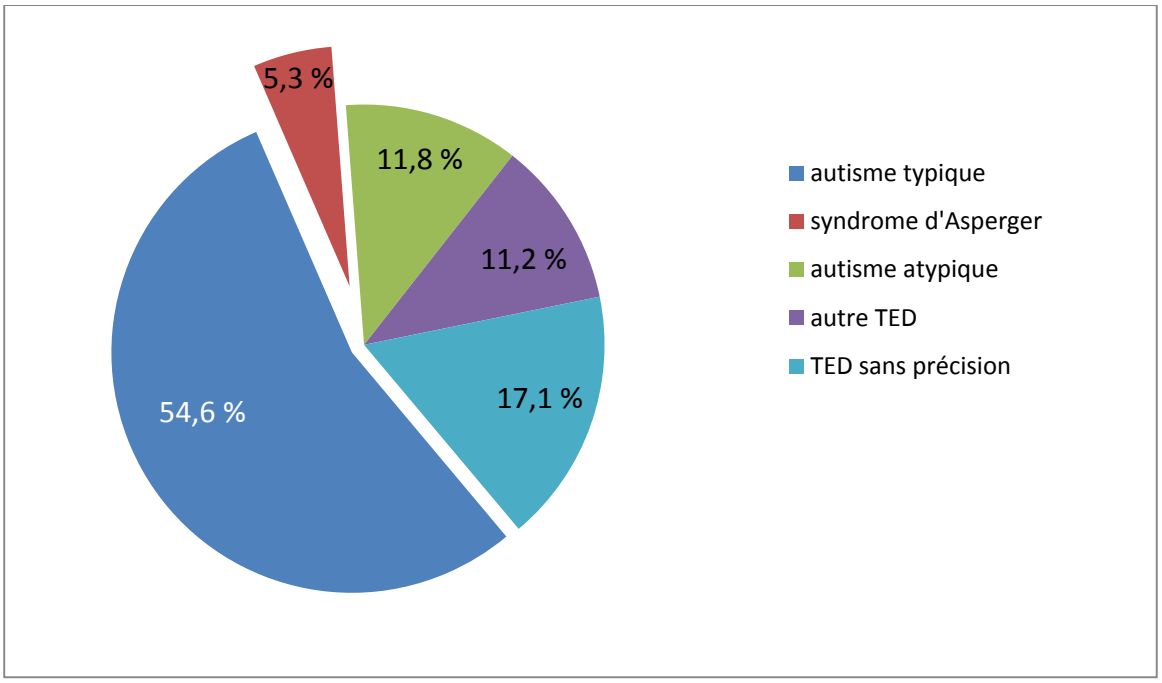


Figure 3 : Diagnostic au CRA (%).

On remarque que certaines catégories ne sont pas représentées dans l'échantillon :

- Troubles désintégratif de l'enfance,
- Troubles hyperkinétiques avec retard mental et stéréotypies,
- Syndrome de Rett.

La moyenne de **sévérité à la CARS** est de 37,2 ; la limite entre autisme moyen et autisme sévère étant fixée à 37 par la CARS.

Un antécédent d'**épilepsie** est retrouvé dans 8,6 % des cas.

Un **autisme syndromique** dans 5,3 % des cas.

Concernant le **suivi**, seuls 3,9 % des enfants ne bénéficient d'aucun accompagnement. 51,3 % des enfants sont suivis en hôpital de jour. 30,3 % des enfants vont au CMP. 1,3 % sont suivis par un psychiatre libéral et 13,2 % bénéficient d'une autre PEC auprès d'un professionnel non médical et libéral ou auprès d'une association.

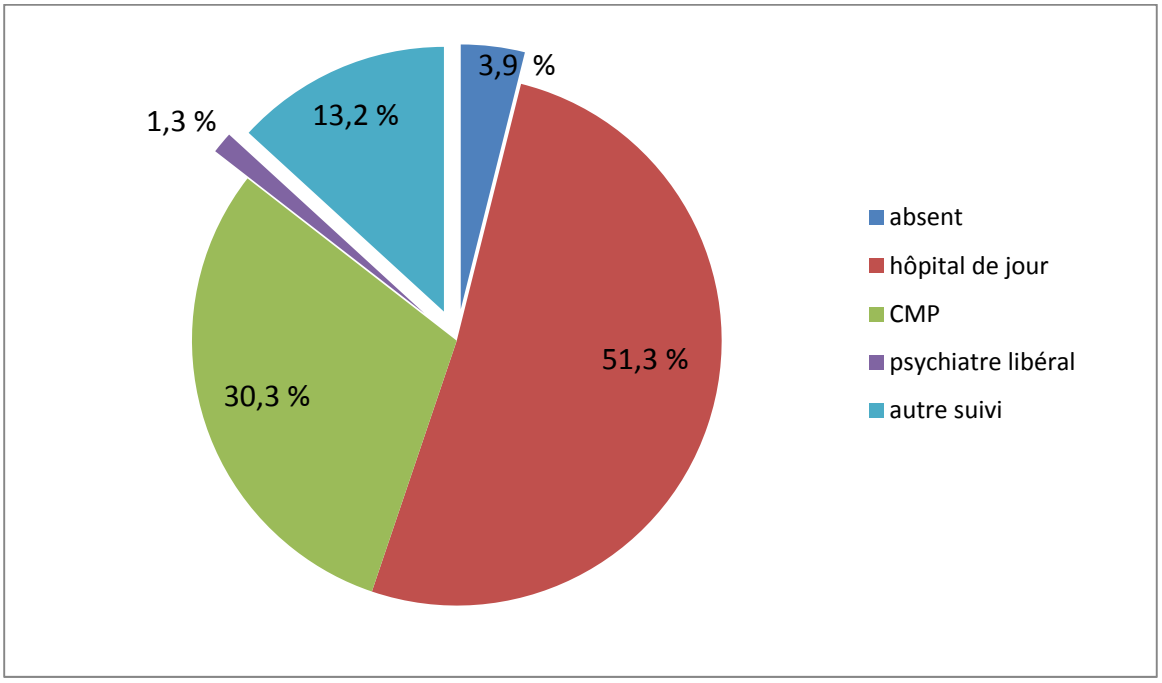


Figure 4 : Suivi (%).

La moyenne du **quotient de développement** dans l'échantillon est de 0,5 (écart type=0,2), il porte sur 114 dossiers. Le QD est inférieur à 0,7 dans 75 % des cas. L'âge développemental est proche de l'âge réel dans 25 % des cas. Aucun QD ne dépasse 1,3.

QD	QD < 0,5	0,5<QD< 0,7	0,7 <QD< 1	QD>1	QD>1,3
effectifs	73	31	26	8	0
%	52,9%	22,5%	18,8%	5,8%	0%

c) Parcours

Description de l'échantillon	Age moyen	Personnes impliquées	
Premières inquiétudes	**18,3 mois**	**Parents**	**73 %**
		Proches	2,4 %
		Médecins	7,2 %
		Prof de la petite enfance	9,2 %
		Scolaires pédagogues	6,6 %

Premières démarches	**26,7 mois**	**Pédiatres**	**36,2 %**
		Psychiatres	**24,3 %**
		Généralistes	**19,7 %**
Adressage au CRA	**64,5 mois**	Pédiatres	6,6 %
		Psychiatres	**72,4 %**
		Généralistes	3,9 %
		Hors prof de santé	12,2 %

Tableau 7 : description du parcours.

Description de l'échantillon	Nature	
Premières inquiétudes	**Langage**	**34,9 %**
	Relations sociales	**23,7 %**
	Comportements autistiques	14,5 %
	Comportements non spécifiques	15,8 %
	Développement neurologique	8,6 %

Tableau 8 : nature des premières inquiétudes.

(1) Premières inquiétudes

L'âge moyen des premières inquiétudes est de 18.3 mois (écart type = 10).

Dans 34,5% des cas ces inquiétudes interviennent avant 1 an. Dans 47,4 % des cas ces inquiétudes apparaissent durant la deuxième année de vie.

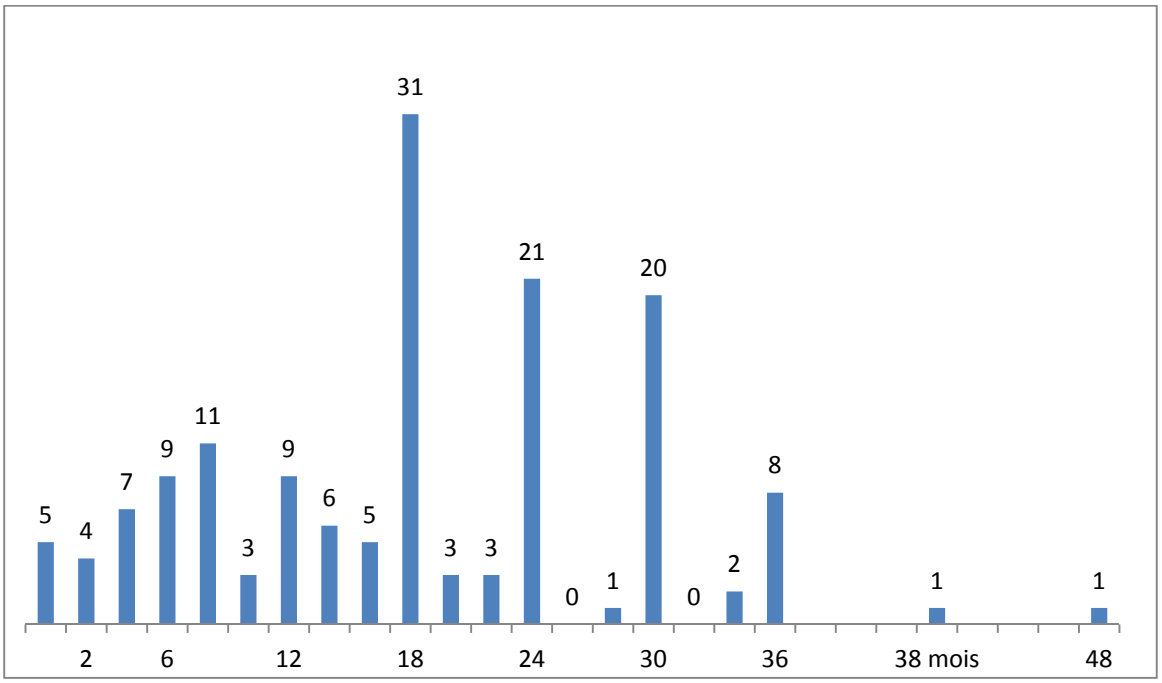


Figure 5 : Effectifs relatifs aux âges des premières inquiétudes déclarées (en mois).

On observe trois pics de fréquence des âges des premières inquiétudes déclarées à l'ADI :

– Dans 20 % des cas, les parents déclarent avoir repéré les premiers troubles à 18 mois,

– Dans 13 % des cas, les premiers troubles seraient repérés à 24 mois,

– Dans 13 % des cas également à 30 mois.

Personnes impliquées

Ce sont les **parents** qui sont impliqués en premier à ce niveau, dans **73%** des cas.
Les proches sont impliqués dans seulement 2,7 % des cas ; Ainsi c'est la famille qui repère les troubles de l'enfant dans 75,7 % des cas.

Ce qui laisse tout de même 24,3 % (38 enfants) du repérage aux professionnels. Les professionnels de la petite enfance sont à l'origine de 9,2 % de ces premières inquiétudes, les scolaires pédagogues 6,6 %, les pédiatres 4,6 % et les généralistes 2,6 %.
Les **médecins** ne sont donc impliqués que rarement (**7,2 %** des cas).

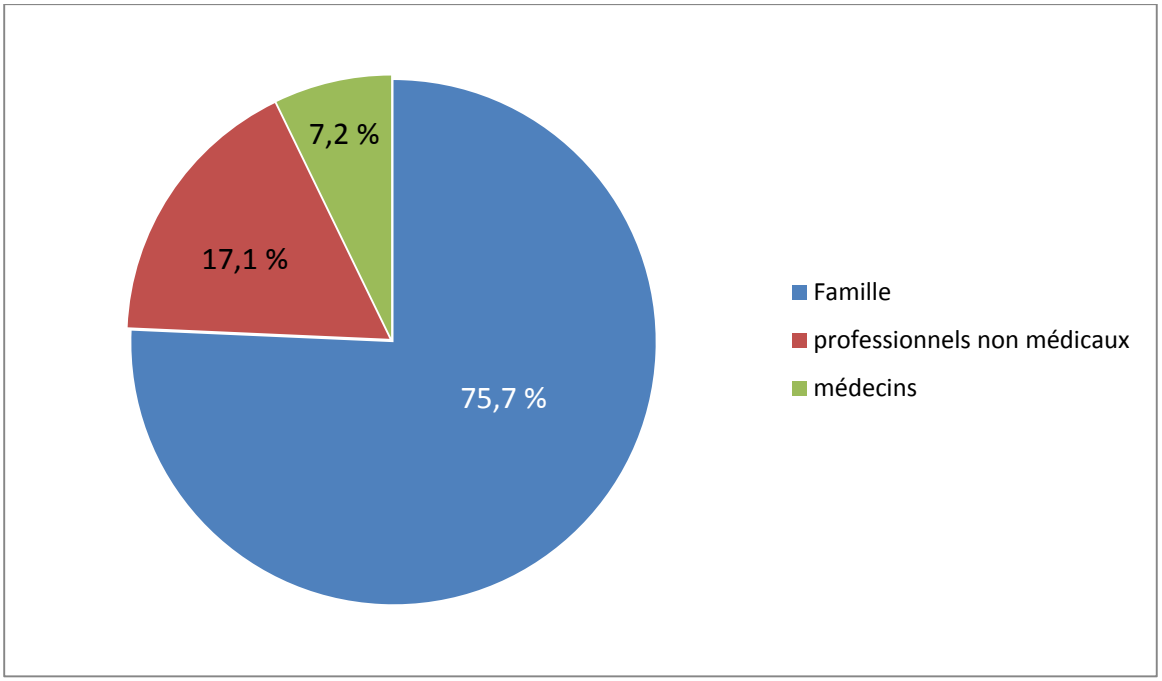


Figure 6 : Personnes impliquées dans les premières inquiétudes (%).

Les **premières inquiétudes** concernent :

- Le développement du langage à 34,9 %,
- Le manque d'intérêt et le développement des relations sociales à 23,7 %,
- Les troubles du comportement à 30,3 %. Ils sont spécifiques de l'autisme dans 14,5 % des cas et non spécifiques dans 15,8 % des cas,
- Dans seulement 8,6 % des cas, c'est le développement neurologique qui inquiète.

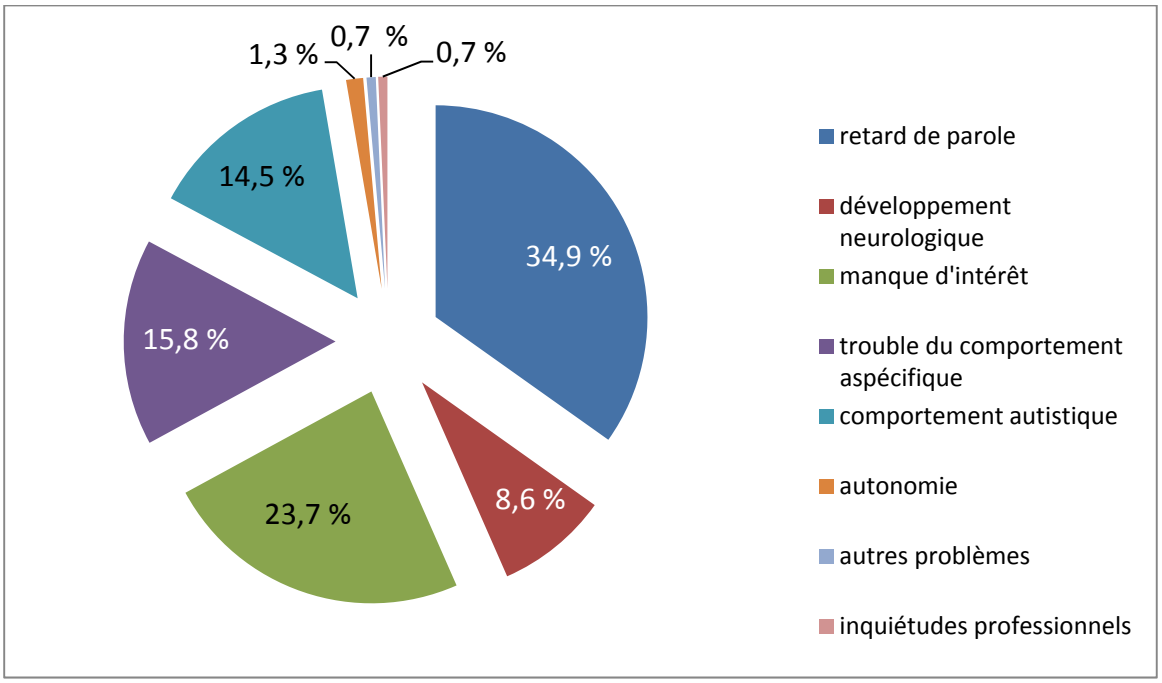


Figure 7 : Nature des premières inquiétudes (%).

(2) Premières démarches

L'âge moyen des premières démarches est évalué à **26,7 mois** (écart type =11,3)
Le **délai** est de **8,4 mois** entre les premières inquiétudes et la première consultation en rapport.

Personnes impliquées dans les premières démarches :

Les professionnels de santé sont concerné par ces premières démarches dans 95.3% des cas, ce qui souligne le bon repérage d'un trouble d'ordre médical plutôt qu'éducatif ou sociétal par

les parents. Il faut cependant rappeler que l'item de l'ADI précise entre parenthèses : « démarches médicales ».

Les **médecins** sont concernés dans **89,4 %** des cas.

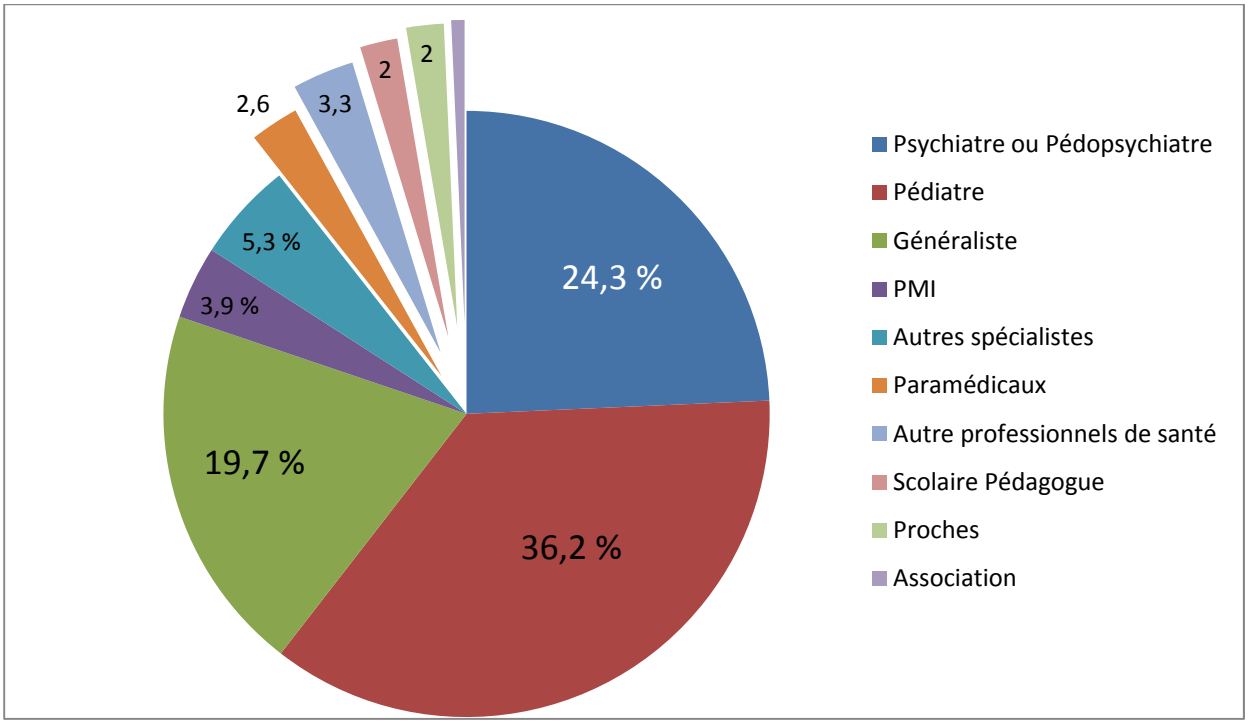


Figure 8 : Personnes impliquées dans les premières démarches (%).

Les plus consultés sont :

- les pédiatres à 36,2 %,
- les psychiatres à 24,3 %,
- et enfin les généralistes avec 19,7 % des premières consultations.

60,5 % des premières consultations sont réalisées par **des pédiatres et des psychiatres** qui, de par leur spécialisation, sont particulièrement aptes à poser un diagnostic de trouble envahissant du développement.

(3) Accès au bilan CRA

L'âge moyen de la restitution du bilan CRA est de **64,5 mois**, soit 5,4 ans.

La répartition des âges au bilan est la suivante :

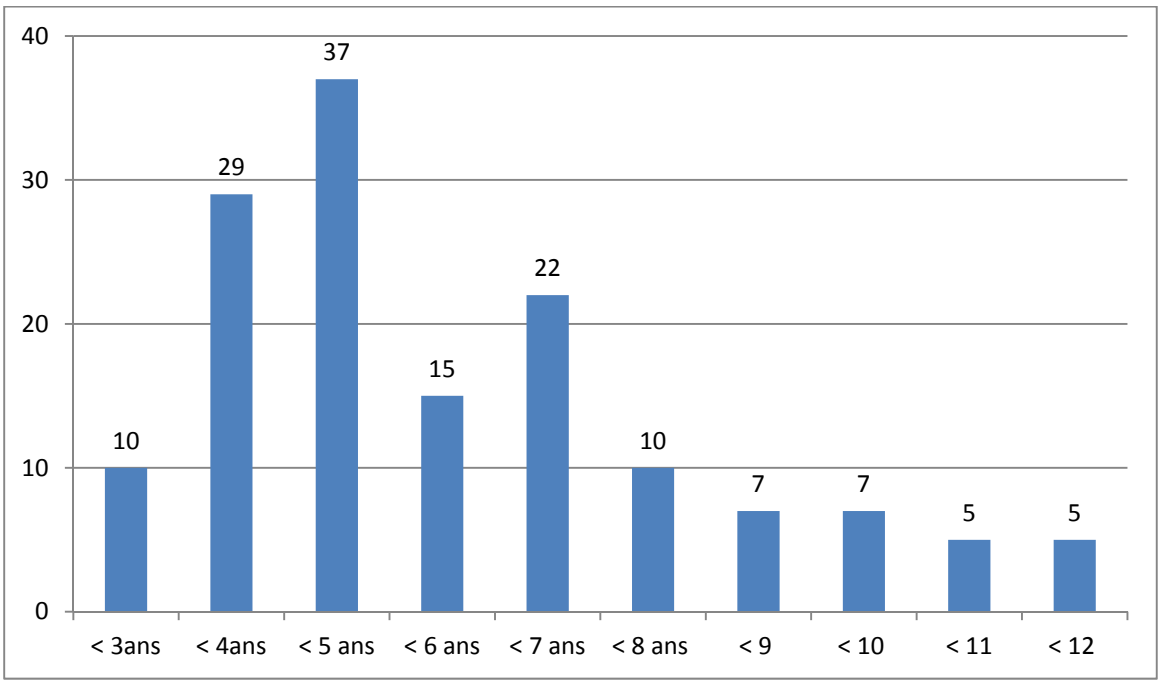


Figure 9 : Age au bilan CRA (%).

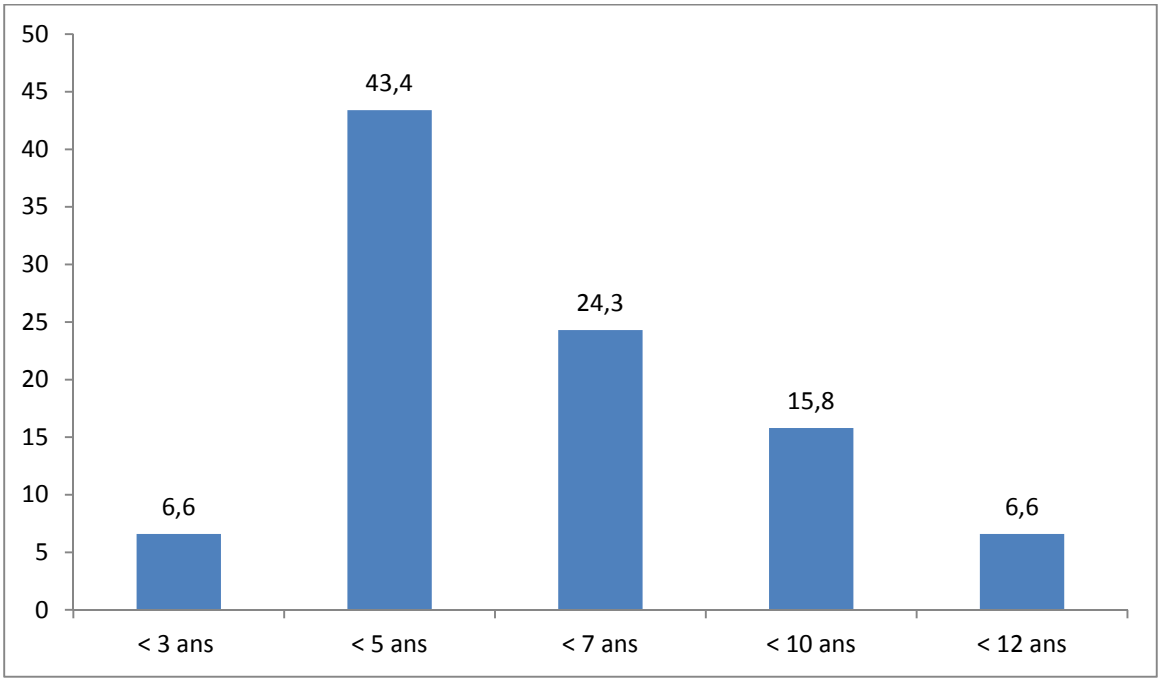


Figure 10 : Age au bilan (%).

Personnes impliquées dans l'adressage au CRA :

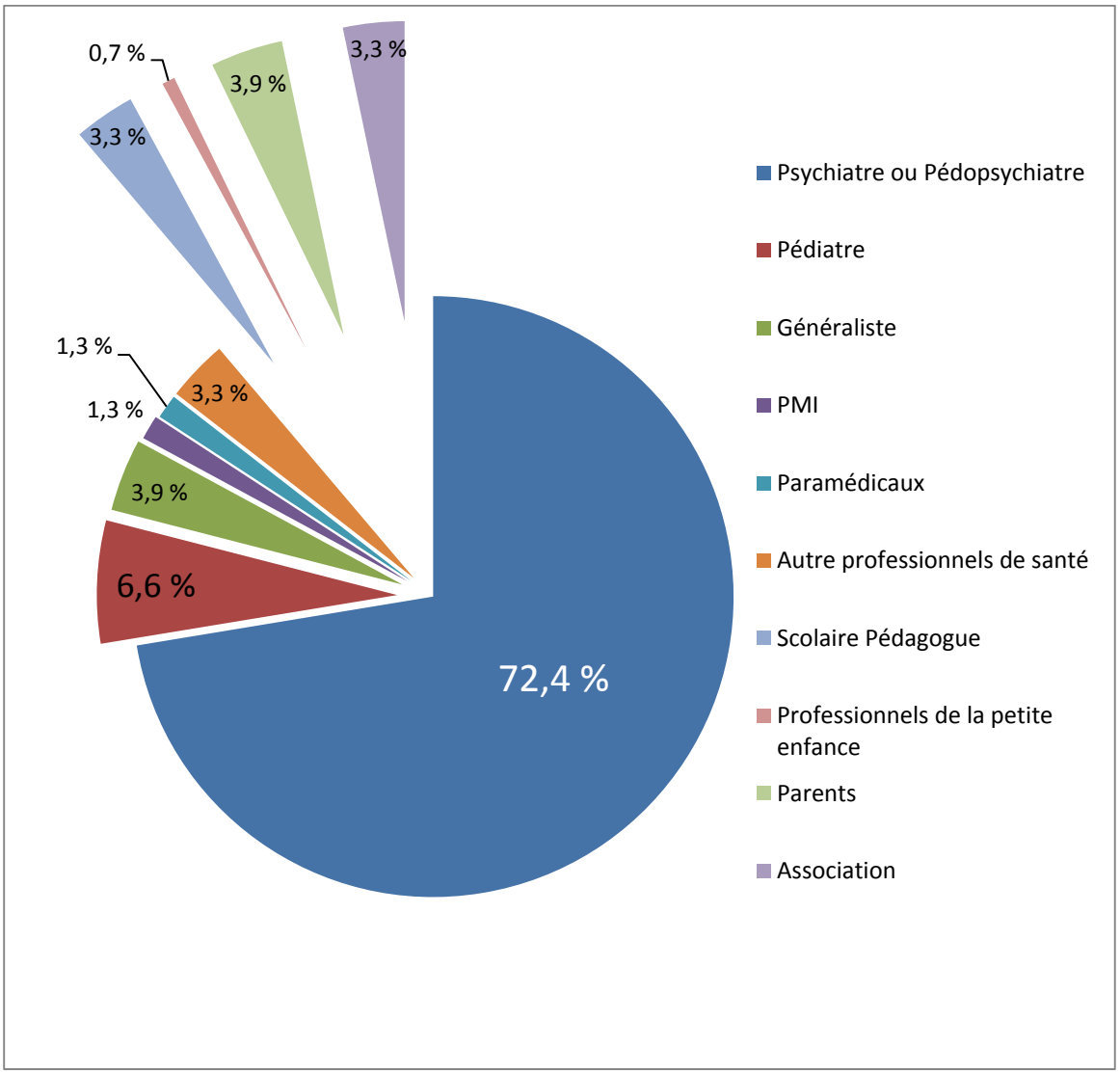


Figure 11 : Adressage au CRA (%).

Près des ¾ des enfants sont adressés par des psychiatres.

Les autres personnes impliquées à cette étape :

- Les professionnels de santé sont impliqués dans 16,4 % des cas.
- Les autres professionnels dans 3,3 % des cas.
- Les parents le sont dans 3,9 %.
- Les associations soutiennent cette demande dans 3,3 % des cas.

Au bilan, dans 12,2 % des cas, cette demande n'est pas, ou seulement partiellement, soutenue par un professionnel de santé.

(4) Synthèse des différentes étapes et corrélation :

Les âges de ce parcours sont les suivants :

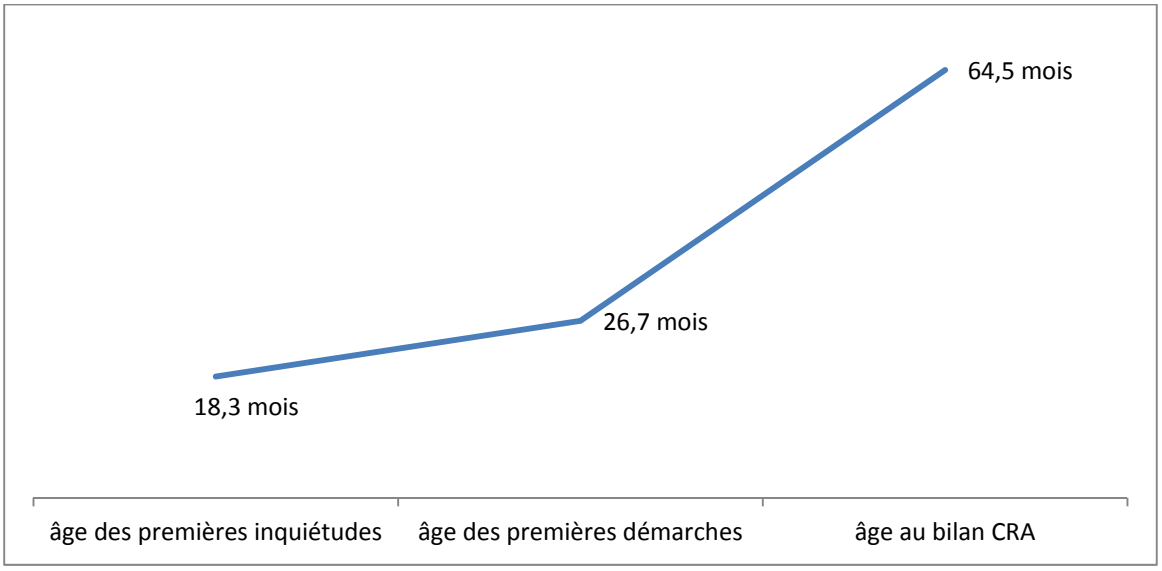


Figure 12 : Etapes du parcours (en mois).

Les principales personnes impliquées dans ces étapes sont les suivantes :

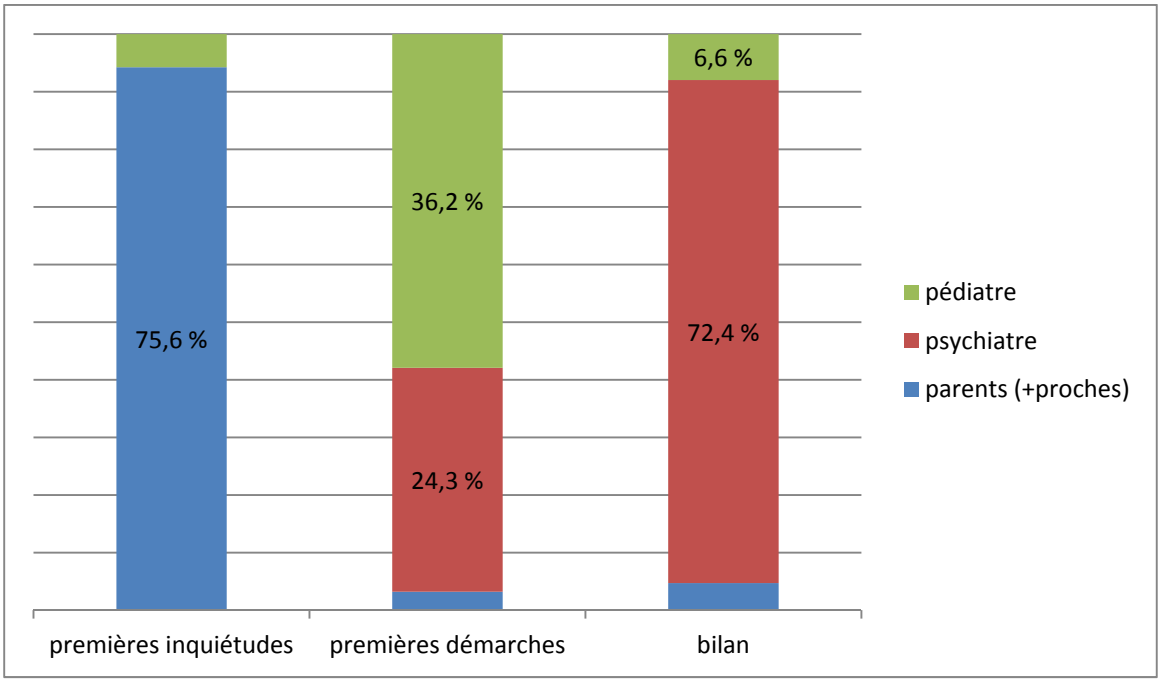


Figure 13 : Personnes impliquées dans ces étapes (%).

La présente étude met en évidence une certaine homogénéité et une logique adaptée au parcours diagnostique. Ce parcours débute par les inquiétudes parentales et aboutit au CRA via les psychiatres. Les premières démarches engagent d'abord les pédiatres, mais aussi les psychiatres et les généralistes.

Corrélation entre ces étapes

- L'âge des premières inquiétudes est relié uniquement aux premières demandes : Rho= 0.52505 et p= 0.0001 ;
- L'âge des premières demandes est relié aux premières inquiétudes et au bilan CRA (Rho= 0.35097 et p <.0001) ;
- L'âge au bilan CRA n'est relié qu'aux premières demandes.

Il est donc nécessaire que ces premières démarches soient les plus précoces possibles. Elles influencent l'âge au bilan de manière linéaire.
On notera que la corrélation entre premières inquiétudes et bilan CRA n'est pas significative, cependant p= 0.0536 et Rho = 0.15687.

Le parcours est donc structuré et chacune des étapes apparait en lien avec la précédente et la suivante. C'est donc un cheminement que ce parcours. La reproduction de cette étude pourrait rechercher, une évolution du coefficient de corrélation.

2. Hypothèses secondaires

a) Relatives aux patients

(1) Diagnostic

Les hypothèses testées relatives au parcours en fonction du diagnostic obtenu au CRA sont les suivantes :

- *Le diagnostic d'Asperger est plus tardif que le diagnostic d'autisme typique en raison de l'histoire naturelle de la maladie.*
- *Le diagnostic de TED est lui aussi plus tardif. Le diagnostic est plus complexe du fait d'une moins grande typicité dans la symptomatologie ou de la présence d'éventuel troubles comorbides.*

En fonction du diagnostic	Autisme typique	TED-NOS	Asperger
Premières inquiétudes	**17,3 mois**	18 mois	**24,9 mois** (p < 0,0025)
Premières démarches	**25,2 mois**	26,3 mois	**44,8 mois** (p < 0,0005)
Age au bilan	**62,6 mois**	60,8 mois	**112,5 mois** (p < 0,0005)
QD (p < 0,005)	**0,4**	**0,6**	**0,8**
CARS (p < 0,005)	**39,2**	**34,4**	**30**
Suivi (p < 0,005)			
Hôpital de jour	**60,2 %**	**42,6 %**	**25 %**
CMP	**30,1 %**	**29,5 %**	**37,5 %**
Absent	**1,2 %**	**4,9 %**	**25 %**
Autres	**8,4 %**	**19,7 %**	**12,5 %**

Tableau 9 : Eléments significatifs en fonction du diagnostic (les étapes du parcours ne montrent pas de différence entre autisme typique et TED-NOS).

La description du parcours diagnostique en fonction du diagnostic posé au CRA montre de grandes disparités.

- **Parcours**

Autisme typique et TED :

- Les premières inquiétudes apparaissent à 17,8/18 mois (A/TED),
- Les premières démarches sont effectuées vers 25,2/26,3 mois,
- Le bilan CRA à 60,2/60,8 mois.

Le parcours des TED ne diffère pas statistiquement du parcours des enfants avec un autisme typique.

Autisme typique et syndrome d'Asperger

Comparé aux parcours des enfants avec un autisme typique, le parcours des enfants présentant un syndrome d'Asperger est retardé :

- Les premières inquiétudes apparaissant à 24,9 mois (autisme : 18 mois) (p< 0,025),

- Les premières démarches étant effectuées vers 44,8 mois (autisme : 26,3 mois) (p< 0,00005),
- Le bilan CRA intervenant à 112,5 mois (autisme : 60,8 mois) (p< 0,00005),
- Le délai des premières démarches au bilan est lui aussi augmenté à 87,6 contre 44,8 mois en cas d'autisme typique.

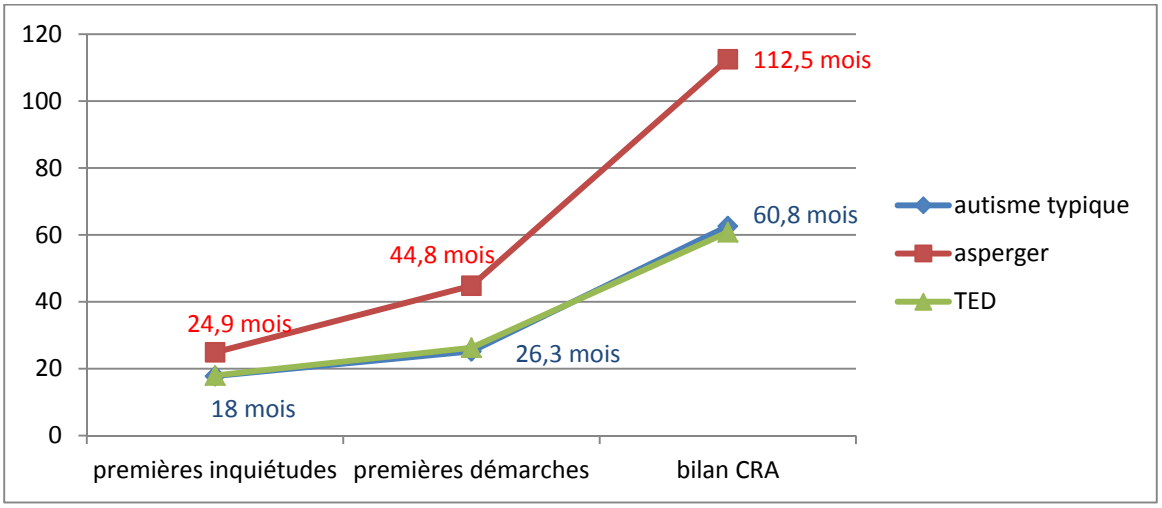


Figure 14 : Etapes du parcours en fonction du diagnostic (en mois).

- **Comparaison des populations en fonction du diagnostic** (seules les différences signalées sont significatives)

Autisme typique et TED

Globalement les situations d'autisme et de TED NOS peuvent être rapprochées et différenciées des situations où est posé un diagnostic d'Asperger.

Les différences entre autisme typique et TED NOS méritant d'être signalées sont un **taux plus important d'épilepsie** (11,48/7,23) et **d'autisme syndromique** (8,2/3,61) en cas de TED et une **proportion majorée de filles** (22,95/16,87 %) Cependant la différence apparente n'est pas confirmée par la statistique.

Il pourrait être intéressant de reproduire cette étude avec un plus grand nombre de sujets pour confirmer ou infirmer ces tendances.

Dans le **cas du syndrome d'Asperger**, il faut noter d'autres particularités même si celle-ci doivent être prise avec prudence en raison de la taille réduite de l'échantillon (n= 8) :

- par définition un QD moins abaissé (0,8 contre 0,4 et 0,6) (p< 0,0005),
- un taux de scolarisation en milieu usuel de 100 %,
- le sexe uniquement masculin de ces enfants,
- la surreprésentation des ainés avec 75 % de premiers nés,
- l'absence de comorbidité épileptique ou d'autisme syndromique.

La **nature des premières inquiétudes** ne diffère pas significativement en fonction du diagnostic, néanmoins, certains éléments sont remarquables.

Pour le syndrome d'Asperger, elles portent principalement sur les comportements dans 50 % des cas.

Pour l'autisme typique et les TED NOS, les premières inquiétudes portent d'abord sur le retard de langage, la proportion est un peu plus importante en cas d'autisme typique (39,76/31,15 %), les comportements (27,7/31,15 %) et en dernier lieu, le manque d'intérêt (25,3 /22,95 %).

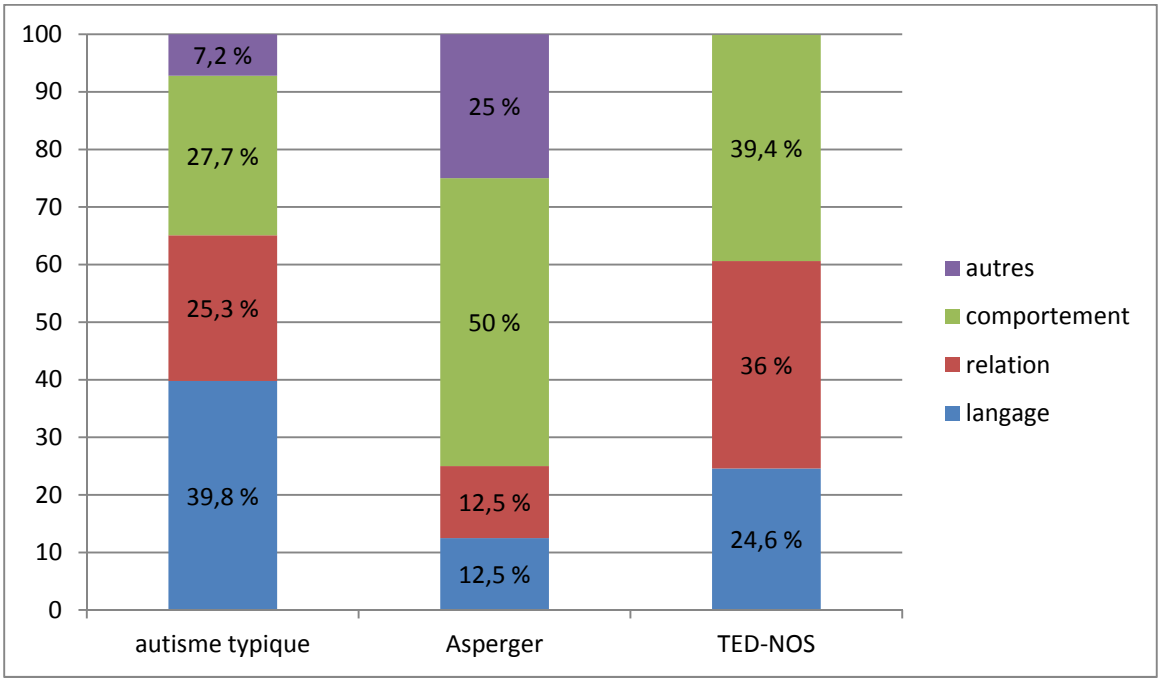


Figure 15 : Nature des premières inquiétudes en fonction du diagnostic (%).

Enfin, on retrouve des différences dans **les prises en charge**. Globalement, la différence de répartition du suivi entre les différents diagnostics est statistiquement significative.

- Les enfants avec autisme sont 60 % à bénéficier d'une prise en charge dans un hôpital de jour, contre 43 % des enfants avec TED-NOS et 25 % des enfants présentant un syndrome d'Asperger.
- Le suivi en CMP concerne 37,5 % des Asperger et 30 % des autistes et des TED.
- Seuls les enfants présentant un TED-NOS sont concernés par un suivi psychiatrique libéral (3,28 %).
- Les autres prises en charge concernent 20 % des TED-NOS, 12 % des Asperger et 8 % des autismes typiques.
- Un certain nombre d'enfant ne bénéficie d'aucun suivi, c'est le cas pour 1 % des autismes typiques, 5 % des TED-NOS et 25 % des Asperger.

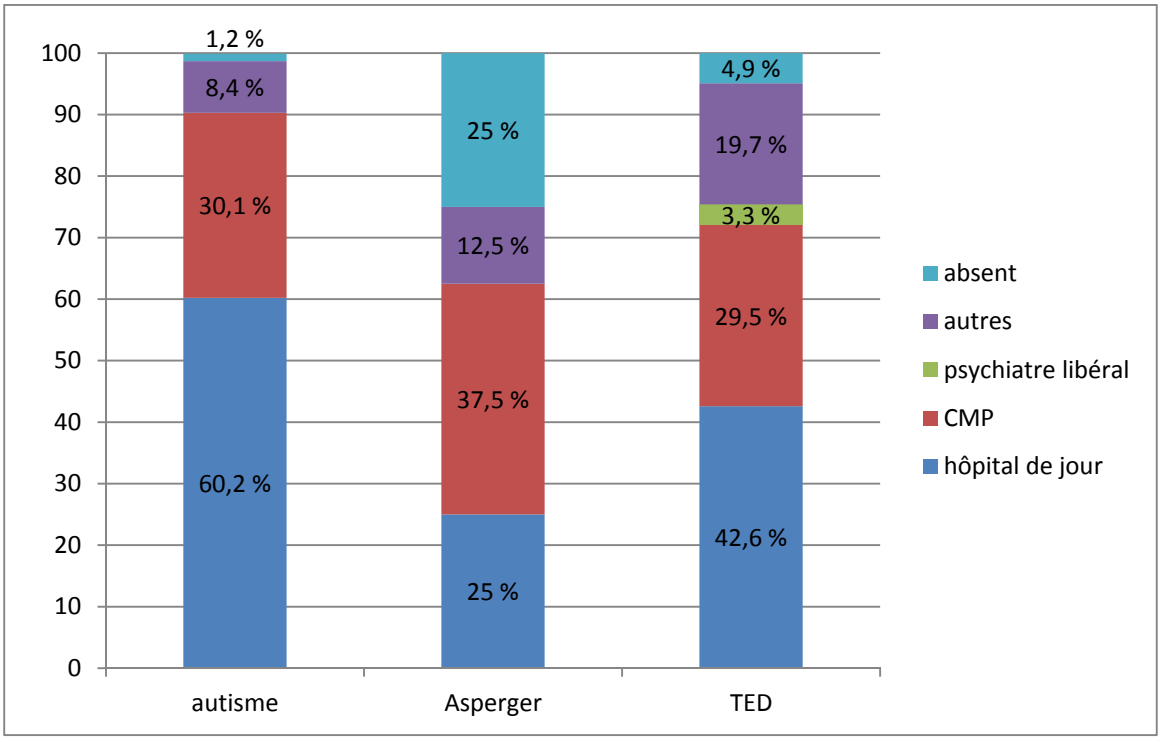


Figure 16 : Suivi en fonction du diagnostic (%).

La **sévérité à la CARS** est significativement différente pour la comparaison de chacun des groupes entre eux ($p<0,005$). L'autisme typique représente une situation plus sévère que le syndrome d'Asperger ou que les TED :

- Autisme typique = 39,2 ;

- TED = 34,4 ;
- Asperger = 30.

La **distance du domicile** au CRA varie en fonction du diagnostic. La distance parcourue est :

- De 45,3 Km en cas de syndrome d'Asperger,
- De 41,8 Km en cas d'autisme typique,
- De 35,8 km en cas de TED.

La différence entre autisme typique et Asperger n'est pas significative à ce niveau ($0,25<p<0,45$), elle s'en approche pour la comparaison des autistes et des TED ($p<0,1$).

Concernant la **répartition par statut socio-économique**, rappelons que globalement cette répartition diffère de la répartition en Lorraine.
Les catégories « favorisées » et « urbanisées » que sont les cadres, les professions intermédiaires, et les employées sont surreprésentées de manière générale.
La comparaison de la population d'enfants avec autisme typique aux TED fait apparaitre une accentuation de cette tendance dans le groupe TED. Globalement, ces trois catégories représentent 65 % de la population obtenant un diagnostic d'autisme typique, et 80 % en cas de TED.

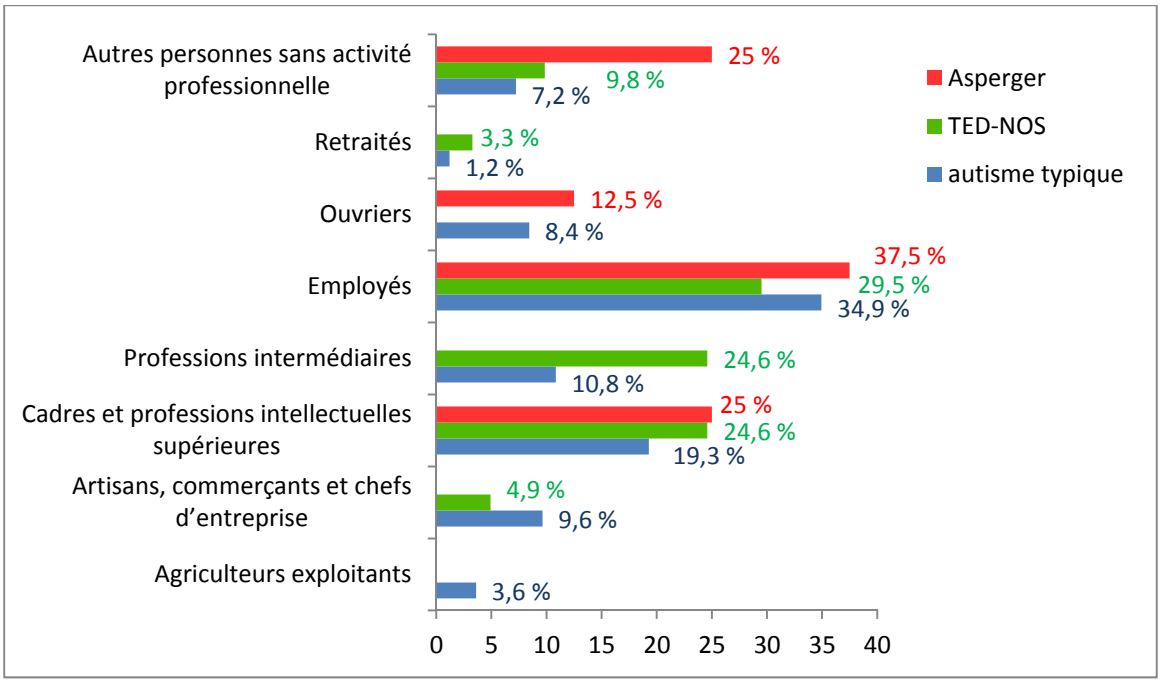


Figure 17 : Catégorie socio-professionnels en fonction du diagnostic (%).

(2) Sévérité

L'hypothèse est la suivante : plus l'autisme est sévère plus les différents âges du parcours sont abaissés.

Il est nécessaire de rappeler que sur l'unité de Laxou, la cotation de la CARS n'intéresse que les situations d'autisme typique, alors qu'à METZ, cette cotation s'applique à toutes les situations diagnostiques. Les situations d'autisme typique représentent 64,8 % de l'ensemble des 105 enfants ayant bénéficiés de cette échelle.

corrélation	↗ Sévérité
Ages des premières inquiétudes	Pas de corrélation
Ages des premières démarches	↘ âge ($rho^{(Sévérité/1° démarches)} = -0,287 ; p < 0,005$)
Age au bilan	↘ âge ($rho^{(sévérité/Bilan CRA)} = -0,3 ; p < 0,005$)

Tableau 10 : Corrélation sévérité et étapes.

Sévérité (groupe)	< 37	> 37
Parcours		
Premières démarches	30 mois	22,5 mois
Adressage au CRA	75 mois	58 mois
Distance au domicile	48 Km	38 Km

Tableau 11 : Sévérité par groupe (< et > à 37) : éléments significatifs.

Une corrélation est mise en évidence entre la sévérité et :

- Les premières démarches, plus la sévérité augmente, plus l'âge des premières démarches est précoce (Rho = -0,287 ; p = 0,0030).
- De la même façon, l'âge au bilan est inversement corrélé au score CARS, plus la sévérité augmente et plus le bilan CRA intervient précocement (Rho = -0,30334 ; p = 0,0017).

La sévérité à la CARS n'est pas relié aux premières inquiétudes ni à la distance.

Discrétisation

La CARS a été divisé en 3 parties qui correspondent au niveau de sévérité défini par cette échelle.

- Lorsque le score est inférieur à 20, la symptomatologie présentée est insuffisante pour une pathologie d'autisme selon la CARS (aspect diagnostique),
- Entre 20 et 37, il s'agit d'un autisme modéré,
- Au-delà de 37, il s'agit d'un autisme sévère.

Les **premières inquiétudes** surviennent en moyenne à **21 mois** en cas de sévérité **inférieure à 30, à 16,5 mois si la sévérité dépasse 30**. La différence entre ces premières inquiétudes est statistiquement significative.

En revanche la comparaison autour de la valeur 37 du score CARS ne met pas en évidence de différence (<37 m= 17,8 mois ;> 37 m= 16,7 mois). La **limite de sévérité à 30** apparait donc pertinente concernant l'âge des premières inquiétudes dans cet échantillon. Les premières inquiétudes sont très précoces, même pour des symptomatologies relativement peu intenses.

Les **premières demandes** interviennent respectivement à **30 mois et 22,5 mois** en cas d'infériorité ou de supériorité à la **limite de 37**, cette différence est statistiquement significative.

La limite de 30 ne permet pas de faire apparaitre une différence entre les deux groupes ainsi formé (< 30 m= 29,76 mois ; >30 m= 25,13 mois).

Entre 30 et 37 de sévérité, le délai est augmenté à 13 mois. Il est de 9 mois si la sévérité est inférieure à 30 et de 6 mois si elle est supérieure à 37.

Le **bilan** intervient soit à **75 mois lorsque la CARS est inférieure à 37, à 58 mois lorsqu'elle est supérieure**. Cette différence est statistiquement significative (p< 0,05). **Les enfants avec un TED sévère arrivent au CRA 16,8 mois plus tôt.**

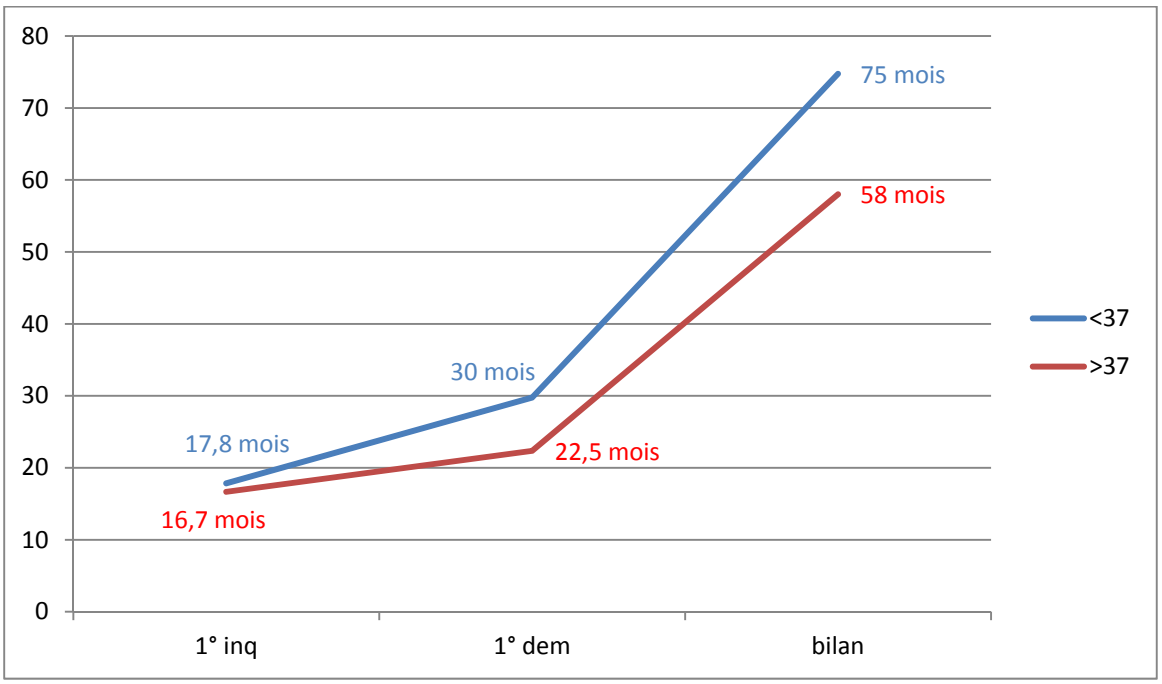


Figure 18 : Etapes du parcours en fonction de la sévérité (en mois).

Il n'existe pas de différence entre les répartitions liées à la nature des premiers troubles (p = 0,64).

Concernant les **personnes impliquées** dans le parcours :

- Plus le niveau de sévérité augmente, plus les médecins et les paramédicaux sont impliqués dans les premières inquiétudes (5,9 % / 12,1 % / 23,6 %). Le taux d'implication des parents reste constant. L'attention des professionnels consultés pourraient être retenue en fonction de la sévérité des troubles, cependant la différence n'est pas significative (p = 0,39).

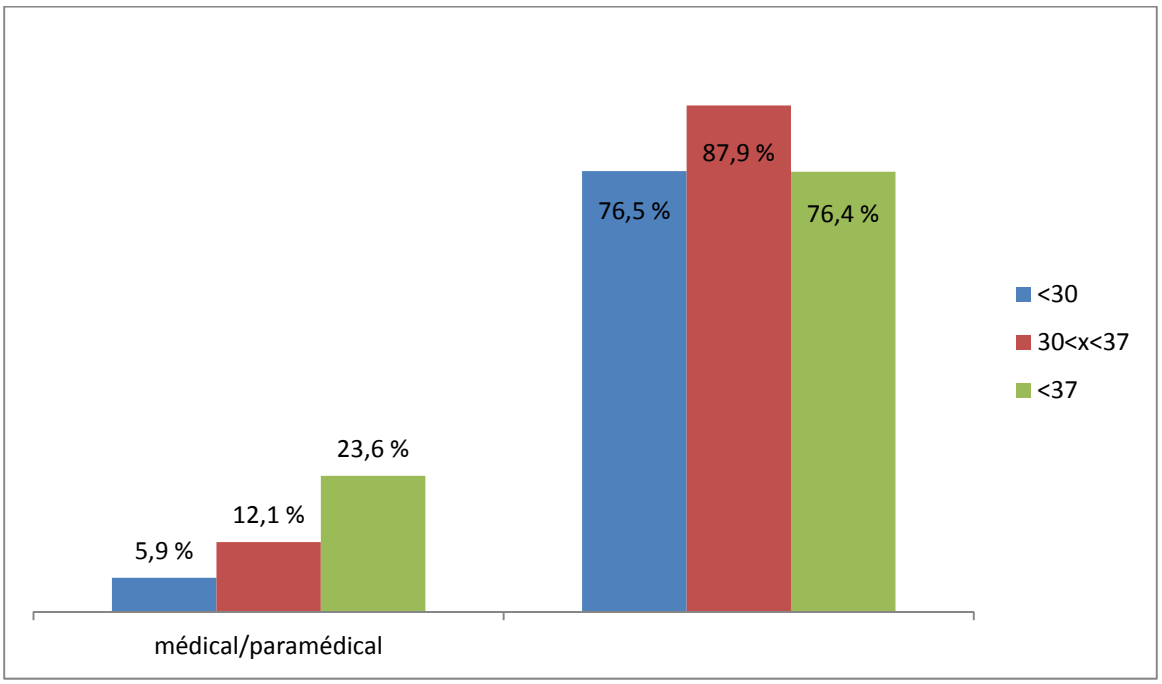


Figure 19 : Personnes impliquées dans les premières inquiétudes en fonction des niveaux de sévérité (%).

- Concernant la **première demande**, la répartition des personnes impliquées s'approche d'une différence statistiquement significative en fonction des strates de sévérité de la CARS. Pour la comparaison des trois classes d'intensité, p= 0,0746, en prenant la limite d'un score de 37, p= 0,0608. Paradoxalement, les psychiatres pourraient être moins souvent impliqués dans les premières démarches lorsque la CARS dépasse 37 (24,3 % / 15,7 %) ; les pédiatres (36 % / 47 %) le sont plus (p=0,06).

  Existe-t-il une confusion entre éléments neurologiques et autistiques pour ces présentations plus graves ?

  Il est possible que dans certaines situations les premières inquiétudes soient portées par un professionnels qui est alors considérés comme l'objet des premières démarches (ex : lors d'une consultation réglée chez le pédiatre).

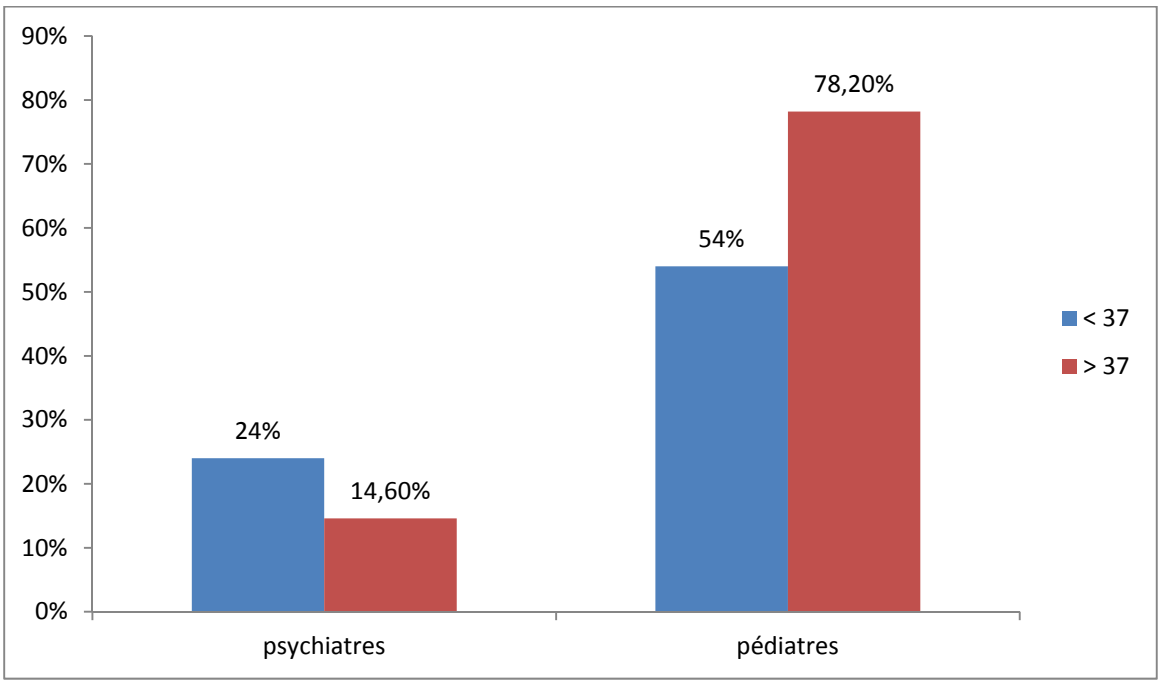
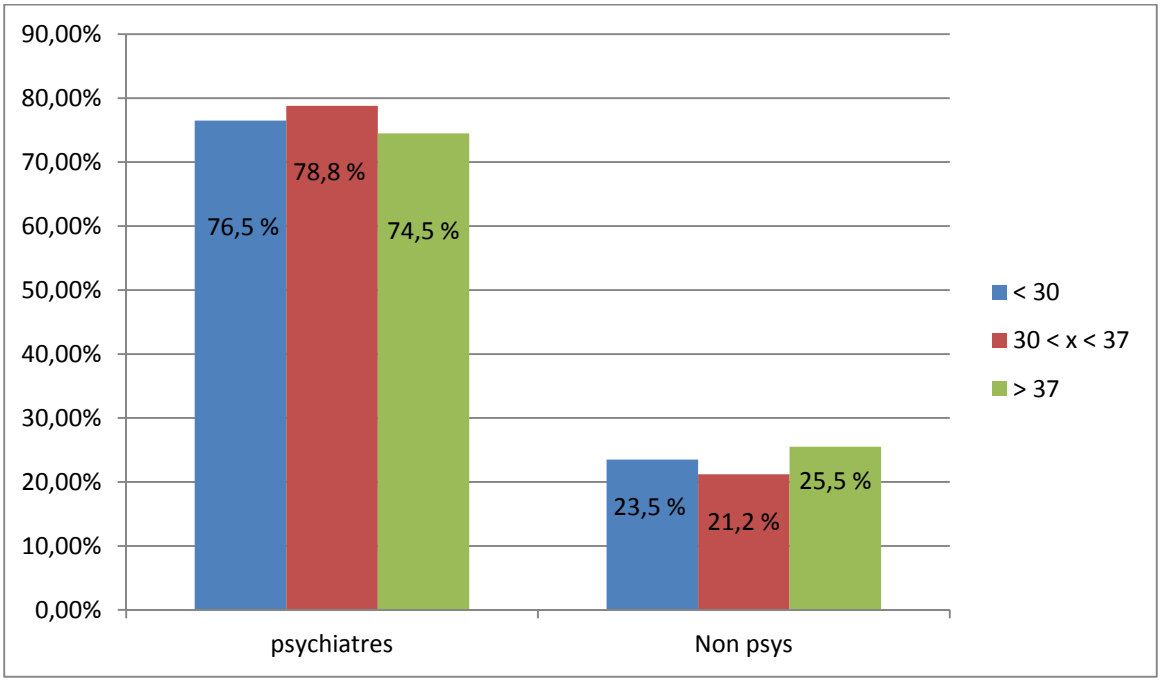


Figure 20 : Personnes impliquées dans les premières démarches autour du score CARS 37 (%).

– En revanche, il n'y a pas de différence concernant l'adressage en fonction des niveaux de sévérité (p = 0,9).



La distance parcourue pour se rendre au CRA, pour les TED moyens à sévères, est en moyenne de 38 km et de 48 Km pour les TED légers et inférieurs. La différence apparait significative.

En cas d'autisme sévère, la distance parcourue pour se rendre au CRA est inférieure de 10 Km en moyenne par rapport aux autismes de moindre sévérité.

Le bilan CRA attire plus loin en cas de moindre sévérité.

Enfin il existe une importante différence (p= 0,00225) dans la répartition des diagnostics en fonction de la sévérité CARS. La répétition de cette comparaison en prenant pour limite un score cars de 30 ou 37 met en évidence une différence particulièrement significative pour la limite à 37 (p= 0,000272), quand la limite 30 ne l'est pas (p= 0,1471).

Aucune situation de syndrome d'Asperger n'est estimée comme sévère. Et les situations au-delà de 37 reçoivent plus souvent le diagnostic d'autisme typique.

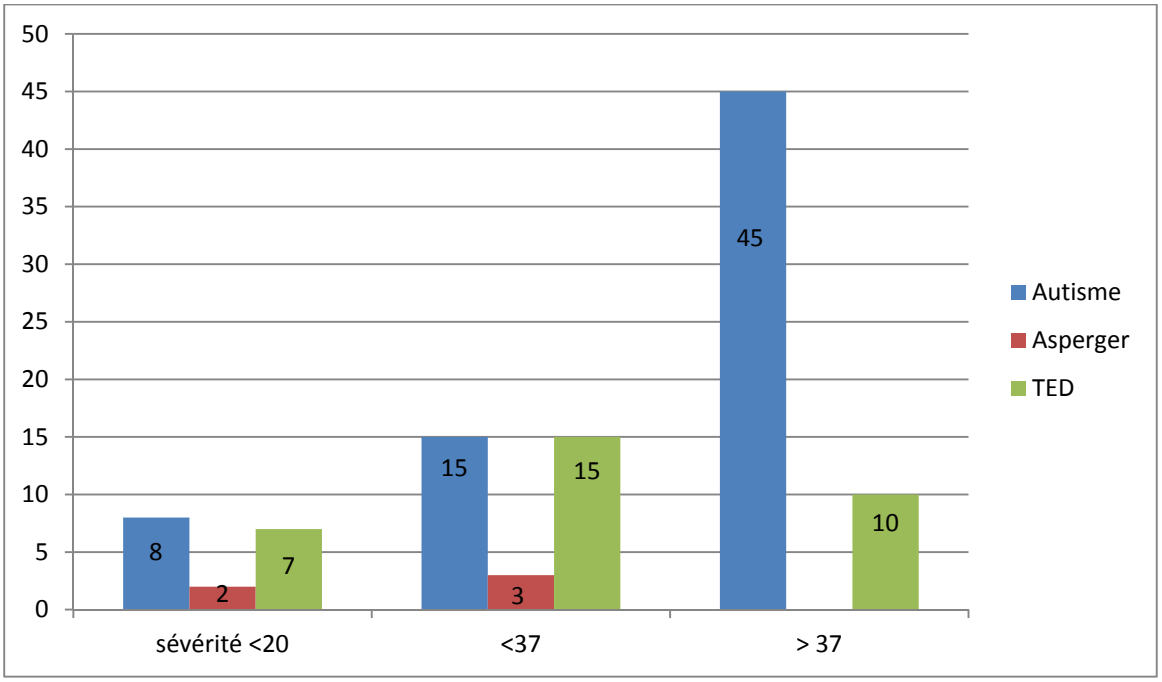


Figure 21 : Répartition diagnostic en fonction des niveaux de sévérité (effectifs).

(3) Sexe

L'hypothèse testée est la suivante : le parcours est plus précoce chez les garçons que chez les filles.

En fonction du sexe	Garçons	Filles
Unité CRA ($p < 0,05$) : Laxou Metz	52 % 48 %	71 % 29 %
Distance parcourue ($p < 0,05$)	41 Km	33 Km

Tableau 12 : Eléments significatifs en fonction du sexe.

L'échantillon comporte 124 garçons et 28 filles.

L'analyse statistique ne met pas en évidence de différence significative dans le parcours des filles ou des garçons avec autismes. Il n'existe pas de défaut ou de retard dans l'accessibilité des filles au CRA.

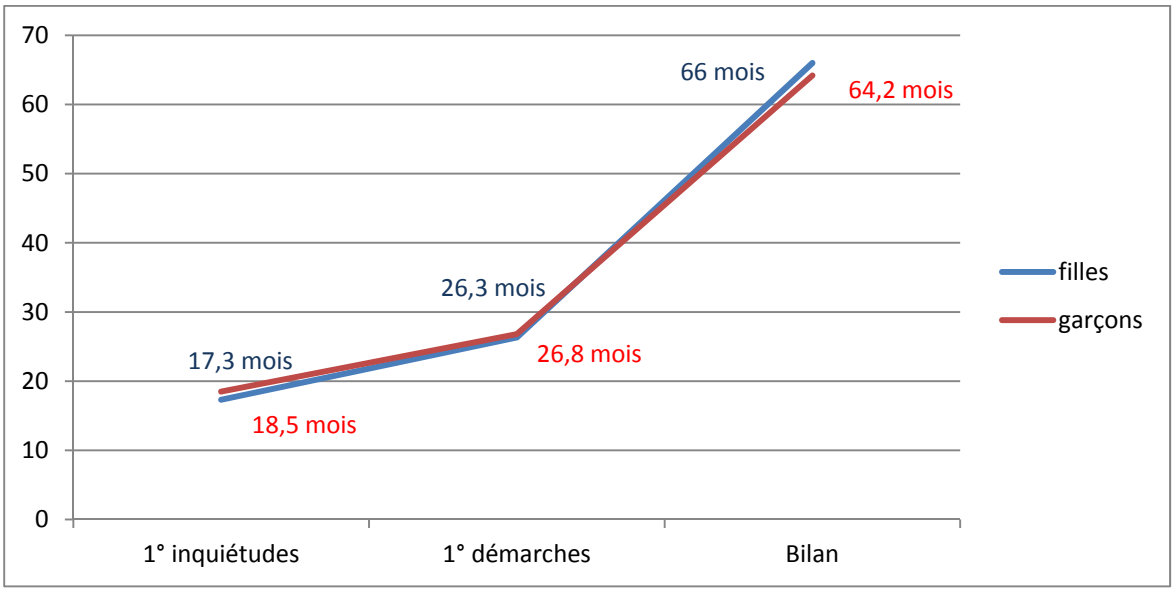


Figure 22 : Parcours en fonction du sexe (en mois).

Les éléments suivants sont significatifs :

- Il existe une différence de répartition en fonction du sexe en ce qui concerne les deux CRA et les départements : **les filles sont plus souvent diagnostiquées au CRA de Laxou** (71 % des filles diagnostiquées à Laxou ; p= 0,027) et sont plus souvent **originaire de Meurthe et Moselle** (71 % ; p= 0,028).

  Il est difficile d'expliquer ces particularités, il est possible que les différences de fonctionnement et d'implantation des deux unités puissent avoir eu une influence.

- Le **trajet effectué pour se rendre au CRA est moins long pour les filles** avec 33.3 km quand les garçons doivent parcourir 41 km.
  Le CRA attire moins loin cette catégorie de population.

En revanche :

- Il n'y a pas de différence dans le QD (0.5).
- Ni dans la sévérité à la CARS (37.1/38.2).
- Les filles présentent une plus grande proportion d'épilepsie (14 % /7 % pour les garçons) et d'autisme syndromique (11 % / 4 %). Cependant ces différences ne sont pas significatives.

Il serait intéressant d'augmenter la taille de cet échantillon pour confirmer ou infirmer cette tendance dans la population clinique du CRA.

(4) Rang

Hypothèse : la connaissance parentale du développement normal d'un enfant permet un repérage plus précoce des troubles voir un diagnostic plus précoce.

En fonction du rang de naissance	Ainé	Cadet…
Premières inquiétudes (p < 0,05)	19,4 mois	16,5 mois

Tableau 13 : Eléments significatifs en fonction du rang dans la fratrie.

Il existe dans cet échantillon un taux d'ainés de 61,2 %. 38,8 % des enfants sont d'un rang inférieur dans la fratrie.

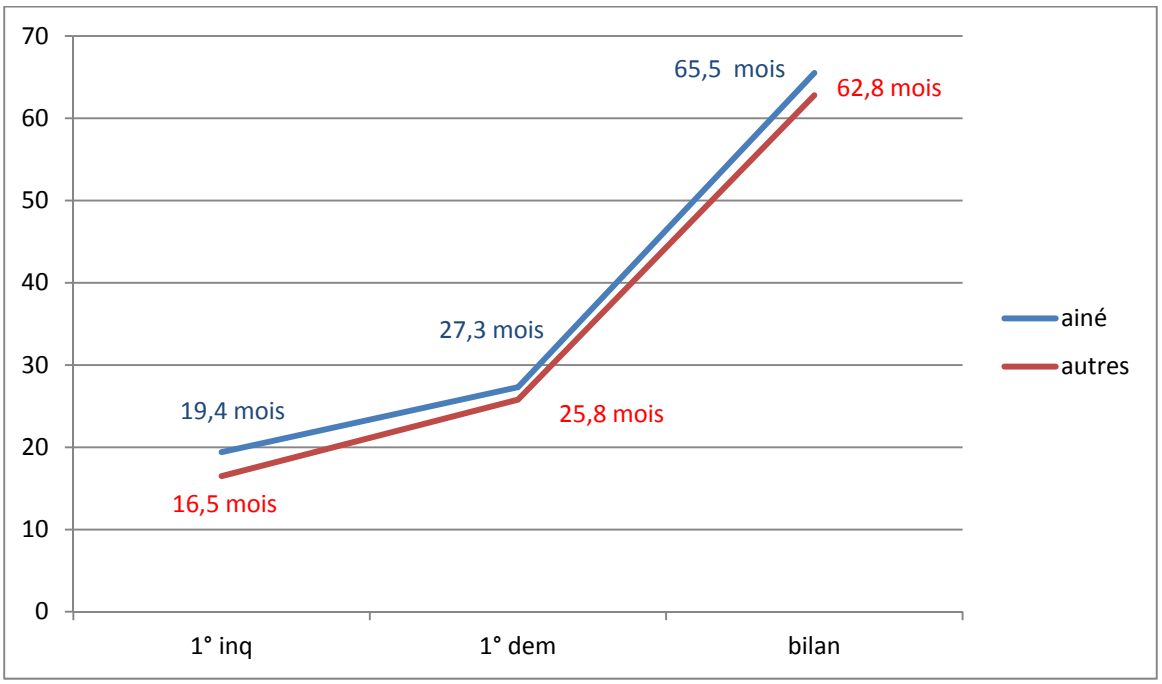


Figure 23 : Parcours en fonction du rang dans la fratrie (en mois).

Les différences sont faibles dans ce parcours. Globalement le parcours est retardé pour les premiers nés avec :

- Des premières inquiétudes intervenant à 19.4 mois (16.5 mois pour les suivants),
- Des premières démarches effectuées à 27.3 mois (/ 25.8 mois),
- Un âge au bilan de 65.5 mois contre 62.8 mois.

Seule la comparaison des moyennes relatives aux **premières inquiétudes** montre une différence significative. **Lorsque l'enfant est le premier, les parents s'inquiètent plus tardivement, en moyenne presque trois mois plus tard.**

Le retard de langage est moins repéré chez les premiers nés (32 % /39 %). Ces éléments ne sont cependant pas significatifs.
La comparaison des deux échantillons ne fait apparaitre aucune autre différence.

Il est possible de conclure que les inquiétudes parentales plus précoces ne permettent ni des premières démarches, ni un bilan au CRA plus précoces.
En revanche, il convient de souligner un **phénomène d'apprentissage parental**, ce qui accentue encore les éléments concernant la validité des inquiétudes parentales. Il existe une

plus grande précocité des inquiétudes si l'enfant n'est pas le premier. Ces inquiétudes pourraient être également plus spécifiques en ce qui concerne le langage.

(5) Epilepsie

Hypothèse : l'association d'une épilepsie rend le parcours plus précoce.

Association d'une épilepsie	épilepsie	indemne
Premières inquiétudes	13,5 mois	18,7 mois
Nature des 1° inquiétudes		
Langage	15 %	37 %
Relations sociales	8 %	25 %
Comportements	31 %	30 %
Autres (dont pb médicale)	46 %	8 %
QD	0,3	0,5
Association à un autisme syndromique	30 %	3 %

Tableau 14 : Eléments significatifs en fonction d'une association à une épilepsie.

13 enfants sont concernés par une épilepsie.

L'hypothèse est infirmée en ce qui concerne l'âge au bilan qui est plus précoce 60.9 en cas d'épilepsie et 64.8 mois dans le cas contraire. Cependant la différence n'est pas significative.
L'adressage par un psychiatre est plus rare (61,5/73,4 %) en cas d'épilepsie. Les comparaisons concernant cette étape ne montrent pas de différences significatives.

L'étape des premières inquiétudes est fortement marquée en cas d'association à une pathologie épileptique :

- Les **premières inquiétudes interviennent plus tôt** vers 13.5 mois contre 18,7 mois. La différence est significative ($p<0,05$).
- La **nature de ces premières inquiétudes** est fortement influencée par cette comorbidité. Ces inquiétudes portent d'abord sur des éléments qui n'appartiennent pas à la triade autistique (46%/8%) ($p = 0,001927$ (test exact de Fisher)).

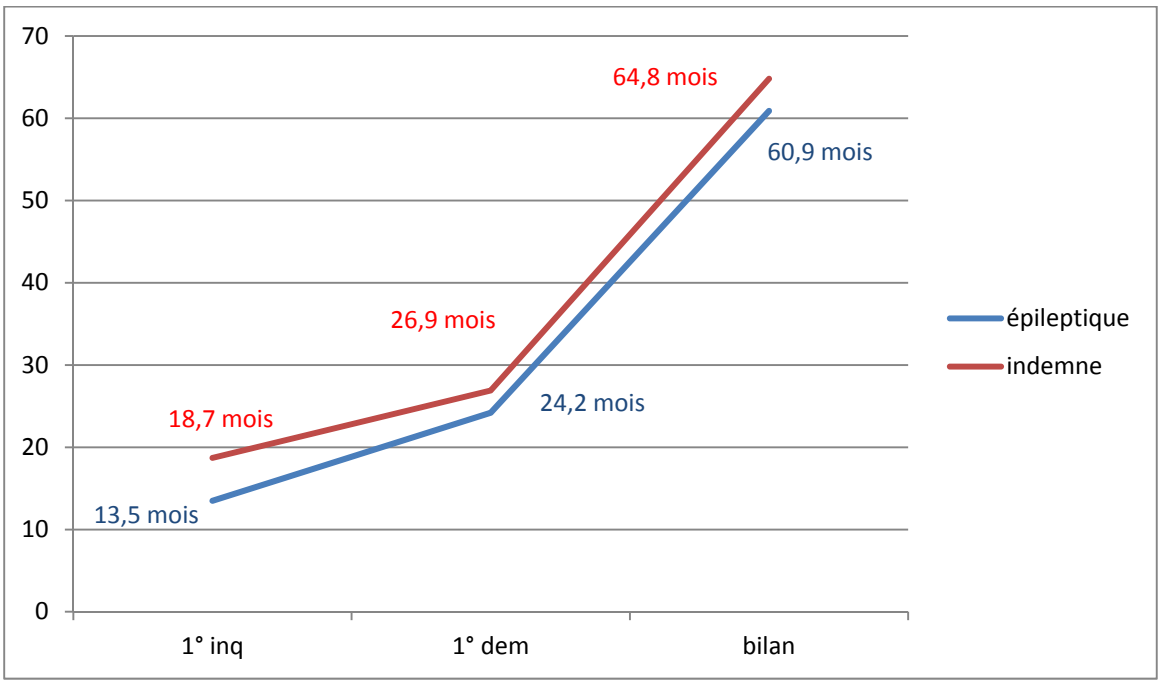


Figure 24 : Etapes en fonction de l'association à une épilepsie (en mois).

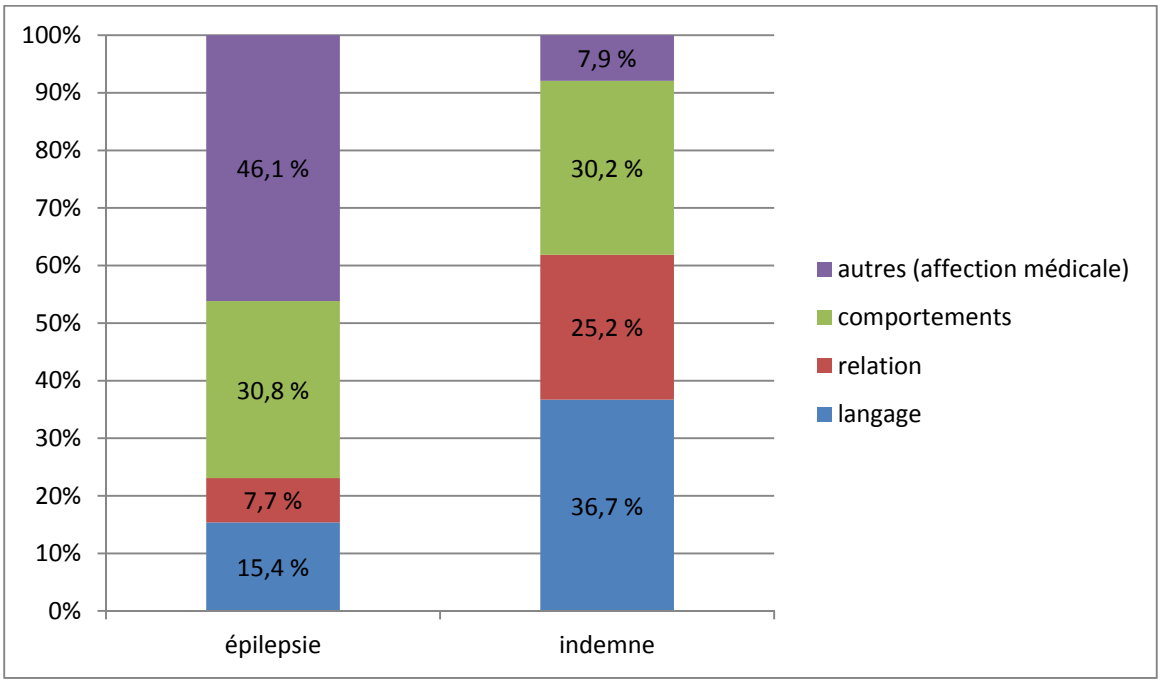


Figure 25 : Nature des premières inquiétudes en fonction de l'association à une épilepsie (%).

Les **premières démarches** ne montrent pas de différence concernant l'âge. Les psychiatres sont concernées dans seulement 7,7 % des cas, alors que la population indemne les consulte dans 37,4 % des cas. (p = 0,07 (Test exact de Fisher)).

Description

Les éléments suivants sont statistiquement significatifs :

- Le **quotient de développement est abaissé** QD= 0.3/0.5, p= 0,0005.
- **L'épilepsie est plus souvent associée à un autisme syndromique**, puisque 4 sujets cumulent les deux. 30 % des patients présentant une épilepsie cumule un autisme syndromique, alors que l'autisme syndromique concerne 3 % des sujets indemnes d'épilepsie. Cette différence de répartition est très fortement significative, p=0,00025.

Les éléments suivants ne sont pas significatifs :

- La sévérité à la CARS est légèrement augmentée à 39,7 en cas d'épilepsie, contre 37 si le sujet est indemne. (p > 0.1).
- On note une proportion plus importante de filles par rapport à la population indemne (30 %/ 17 %), (p = 0.4).
- La scolarité se fait plus souvent en milieu spécialisé (38,5 % / 20,9 %) plutôt qu'en milieu ordinaire (30,7 % / 60,4 %) et l'absence de scolarisation est plus fréquente (30,8 % / 18 %) (p= 0,15).
- Le suivi en hôpital de jour est plus rare (23 % /54 %). Au contraire du suivi en CMP (46 % / 29 %) ou alternatif (23 % / 12,2 %) qui sont plus fréquents. (p = 0,27).
- La distance pour se rendre au CRA est inférieure : 32.4 Km / 40.2 Km. (p > 0,15)

(6) Autisme syndromique

Hypothèse : l'association d'un autisme syndromique rend le diagnostic plus précoce.

Association à un autisme syndromique	Autisme syndromique	indemne
Premières inquiétudes	**8,6 mois**	**18,8 mois**
Premières démarches	**14,8 mois**	**27,3 mois**
Nature des 1° inq		
Langage	12,5 %	36 %
Relations sociales	0 %	25 %
Comportements	12,5 %	31 %
Autres (dont pb médicale)	75 %	8 %
Adressage au CRA		
Psychiatrique	**37,5 %**	**74 %**
Non psychiatrique	62,5 %	26 %
QD	0,3	0,5
Association à une épilepsie	**50 %**	**6 %**
Suivi		
Hôpital de jour	25 %	53 %
CMP	12,5 %	31,5 %
Autres	50 %	11 %
Absent	12,5 %	3,5 %
Scolarisation		
Milieu ordinaire	12,5 %	60 %
Milieu spécialisé	50 %	20 %
Non scolarisé	37,5 %	18 %

Tableau 15 : Eléments significatifs en fonction d'une association à un autisme syndromique.

8 enfants présentent un autisme syndromique dans l'échantillon.

L'association d'un TED à un autisme syndromique ne rend pas le bilan CRA plus précoce pour cet échantillon.

En revanche, il est possible de relever certaines particularités qui doivent cependant être appréciées avec prudence en raison du petit nombre (n=8) de cas d'autisme syndromique dans cet échantillon.

Le délai des premières inquiétudes au bilan n'est pas significativement allongé. 57.4 mois sont nécessaire en cas d'autisme syndromique contre 45.6 mois) ($p<0,25$).

En revanche, il existe de grandes différences dans les autres étapes du parcours :

- **Les premières inquiétudes interviennent beaucoup plus tôt vers l'âge de 8.6 mois** (18.8 mois) p<0,005.
- Les professionnels pourraient être plus souvent impliqués puisque les parents ne s'alertent que dans 50% des cas (contre 77%) (p = 0.12)
- Les **premières inquiétudes portent moins souvent sur un item de la triade autistique**, c'est bien sur le « syndrome » qui est en avant (p=0,0000000131).
- Les **premières démarches ont lieu vers 14.8 mois (27.3)** (p<0,005).
- **Pour l'adressage au CRA, les psychiatres sont moins souvent impliqués (37.5%/74%) de manière significative (p= 0,037** pour le test exact de Fisher).

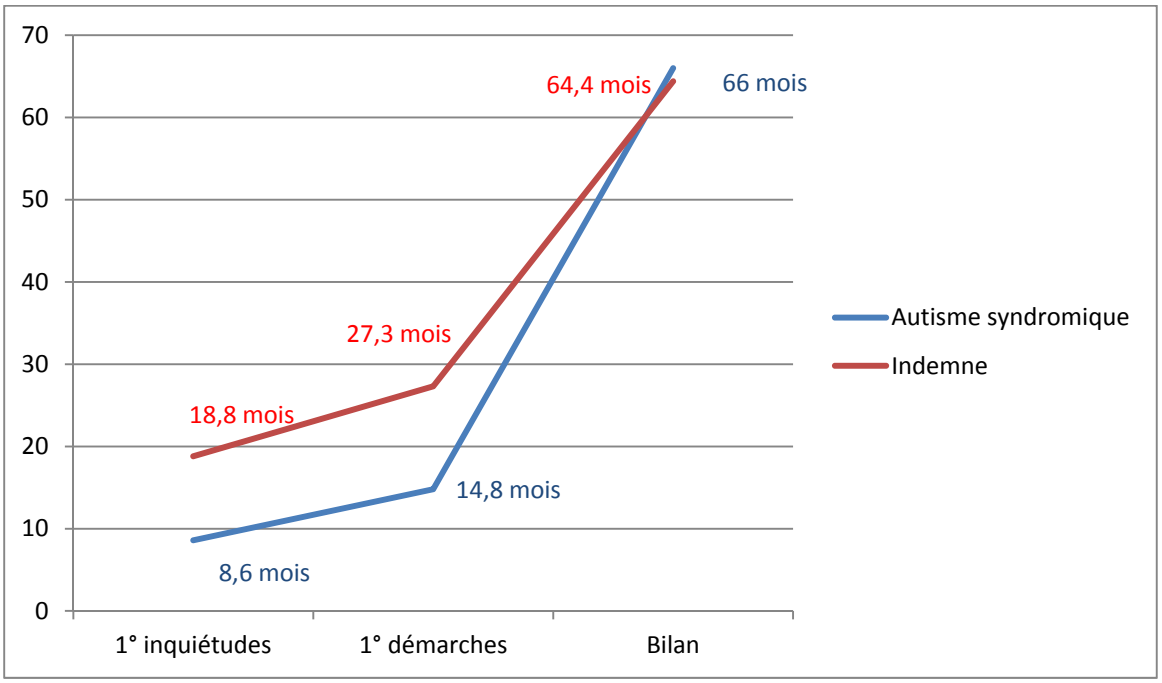


Figure 26 : Etapes en fonction de l'association à un autisme syndromique (en mois).

Les éléments suivants font apparaitre une **différence statistiquement significative** :

- **Le quotient de développement est abaissé de 0.2 points** en cas d'autisme syndromique (p<0,005). Il est alors de 0.3 en moyenne, il est de 0.5 quand le sujet ne présente pas un autisme syndromique.
- L'autisme syndromique est plus souvent **associé à une épilepsie**, puisque 4 sujets cumulent les deux (50 %/ 6 %). (p=0,00025)

- Le **suivi est moins fréquent au CMP** (12,5 % / 31,25 %) **ainsi qu'à l'hôpital de jour** (25 % / 53 %) et plus fréquent sur un mode alternatif (50 % / 11 %). L'absence de suivi est également plus fréquente (12,5 % / 3,5 %). (p = 0,0145).
- **L'accès à une scolarisation habituelle est très marqué par cette association** : milieu usuel : 12.5 % / 60 % ; milieu spécialisé : 50 % / 20 % ; non scolarisé : 37.5 % / 18 %. (p=0,025).

Les éléments suivants ne sont **pas significatifs**, ils apparaissent cependant potentiellement intéressant :

- La sévérité à la CARS est augmentée 44.2/36.9 (p<0,15).
- On note une proportion plus importante de filles par rapport à la population indemne (37.5 %/ 17 %) (p=0,3362).
- Ces enfants reçoivent plus souvent un diagnostic de TED NOS (62.5 %/39 %). (p=0,37).
- La distance parcourue est inférieure en cas d'association, 32.8 % /39.9 % (p<0,45).

b) Relatives aux structures

(1) Périodes (2005/08 et 2008/2011)

Il a été fait l'hypothèse que cette période de mise en activité, de prise de fonction et de déploiement du CRA sur la Lorraine ainsi que de la constitution d'un réseau pouvait être envisagée en deux périodes et que ces périodes différeraient dans leur description.

Au-delà d'une éventuelle évolution de l'organisation du CRA, la recherche de différences entre ces deux périodes permet d'envisager une orientation (« naturelle ») de l'activité du CRA.
Deux périodes d'activité ont été comparées, en constituant deux groupes (période 1 et 2) de tailles équivalentes.

En fonction de la période	Période 2006/2008	Période 2009/2011
Distance au domicile	45,2 Km	34,2 Km

Tableau 16 : Elément significatif en fonction de la période.

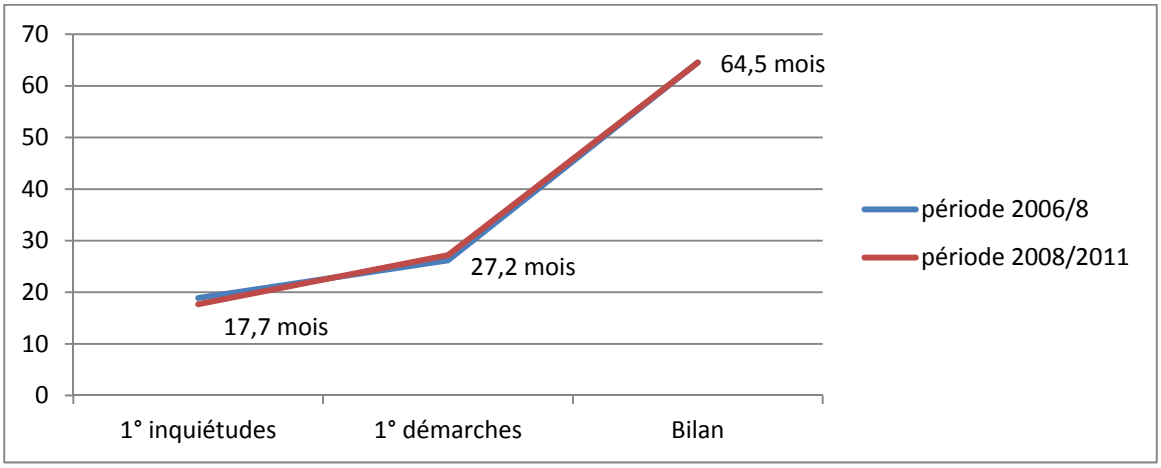


Figure 27 : Etapes en fonction de la période (en mois).

Les différentes étapes du parcours n'ont pas évolué sur cette période.

La recherche d'une évolution dans la pratique du CRA Lorraine par la création de deux périodes (2006 /08 et 2009/11) met en évidence une différence significative (p= 0.0235) pour la répartition du diagnostic global.

Cependant, ces différences intéressent surtout les différentes catégories du TED, plutôt que les différences entre l'autisme typique ou les TED. En effet cette différence n'est plus significative lorsque l'on compare les répartitions diagnostiques simplifiées (Autisme typique/ Asperger/ TED). La baisse de la proportion des diagnostics d'autisme typique ne parvient pas à être significative (p = 0.08). C'est donc un transfert de diagnostic au sein de notre catégorie TED qui explique la significativité statistique.

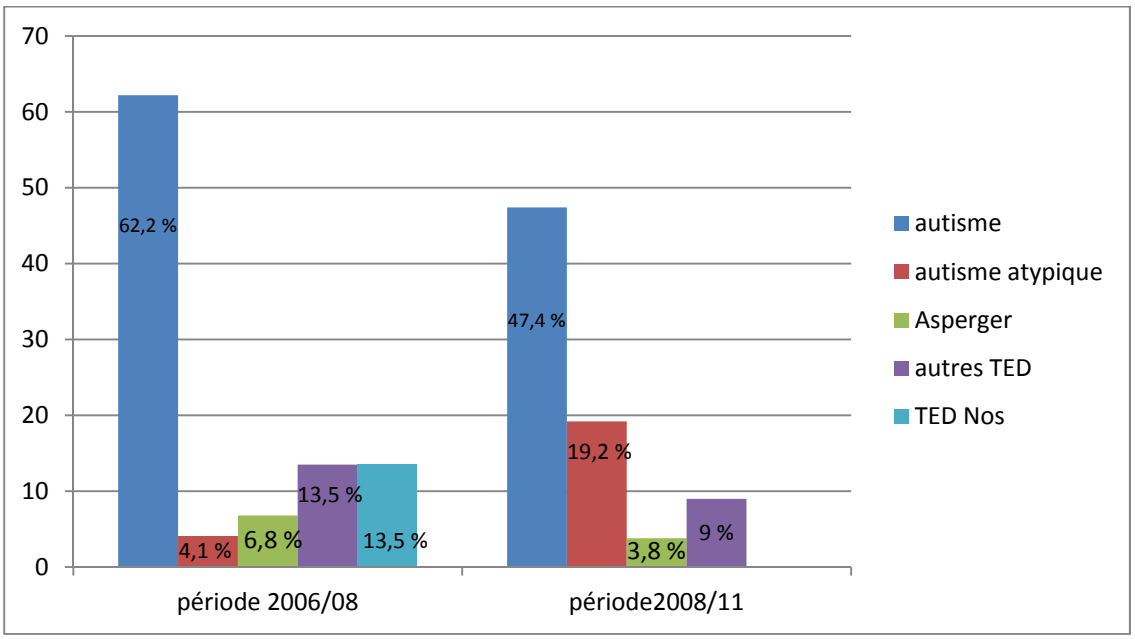


Figure 28 : Répartition diagnostic en fonction de la période (%).

De plus, la répartition est significativement différente de la répartition « théorique » issue de l'enquête de prévalence de Fombonne (2005) sur l'ensemble de la période ($p < 0.0001$). Cette comparaison montre que les autismes typiques sont surreprésentés dans cet échantillon par rapport à une population générale estimée. Les TSA (troubles du spectre autistique) sont sous-représentés. La comparaison de la période d'activité la plus récente à cette répartition « théorique » met également en évidence une différence significative. ($p < 0.01$)

	Période 1		Période 2	
	CRA	Fombonne	CRA	Fombonne
Autisme typique	54,6 %	31,6 %	47,4 %	38,1 %
Asperger	5,3 %	15,8 %	3,8 %	19,0 %
TED	40,1 %	52,6 %	48,8 %	42,9 %
p	P < 0.0001		p=0,014	

Tableau 17 : comparaison des répartitions diagnostic (Fombonne…)

La **distance parcourue** pour effectuer ce bilan est à la limite de la significativité : $p = 0.0508$. La distance parcourue est moins élevée pour la deuxième période avec 34.2 km contre 45.2 km pour la première.

On notera, bien que la différence ne soit pas significative que seul 10.3 % des enfants habitent en dehors des deux départements principaux que sont la Meurthe et Moselle et la Moselle pour la deuxième période, contre 21.7% pour la première. ($p= 0.28$). Les zones

d’attraction des deux unités semblent se circonscrire aux territoires correspondants. Ceci peut être mis en rapport avec la création des différentes unités de diagnostic et d’évaluation sur le territoire Lorrain.

Il n’existe pas d’autres éléments significatifs en fonction de la période d’activité.
On notera tout de même l’évolution du taux d’épilepsie associé qui passe de 5.4 % à 11.5 % (p= 0.1766).
Il faudra réitérer ces recherches afin d’observer si cette tendance se confirme et devient significative.

La pratique du CRA semble n’avoir pas assez évoluée, les périodes étant relativement courtes.

(2) Adressage psychiatrique et non psychiatrique

L'hypothèse est la suivante, les deux groupes constituent des filières différentes :

- *Les psychiatres orienteraient vers le bilan CRA pour le bilan d'évaluation du CRA, voir pour un diagnostic de confirmation ou pour des situations particulières.*
- *Les autres professionnels s'adressent au CRA lorsqu'ils suspectent un Trouble Envahissant du Développement et ils attendent un primo diagnostic. L'âge au bilan devrait donc être abaissé en cas d'adressage non psychiatrique.*

En fonction de l'adressage	psychiatrique	Non psychiatrique
Nature des 1° inq		
Langage	35 %	35 %
Relations sociales	**27 %**	**14 %**
Comportements	31 %	29 %
Autres (dont pb médicale)	**7 %**	**21 %**
Personnes impliquées (1° Inq)		
Parents	77 %	71 %
médecins	**4,5 %**	**17 %**
Autres	**18,2 %**	**12 %**
Suivi		
Hôpital de jour	**53 %**	48 %
CMP	**34 %**	21 %
Autres	11 %	**19 %**
Absent	1 %	**12 %**
QD	**0,5**	**0,4**
Autisme syndromique	**3 %**	**12 %**

Tableau 18 : Eléments significatifs en fonction de l'adressage.

L'hypothèse est infirmée : Les étapes du parcours ne sont pas différentes dans ces deux groupes.

- Les premières inquiétudes et les premières démarches interviennent vers 18 et 26 mois indifféremment.
- L'âge au bilan en cas d'adressage psy est de 62.6 mois, dans le cas contraire, il est de 69.4 mois. La différence n'est pas significative p= 0,2261.

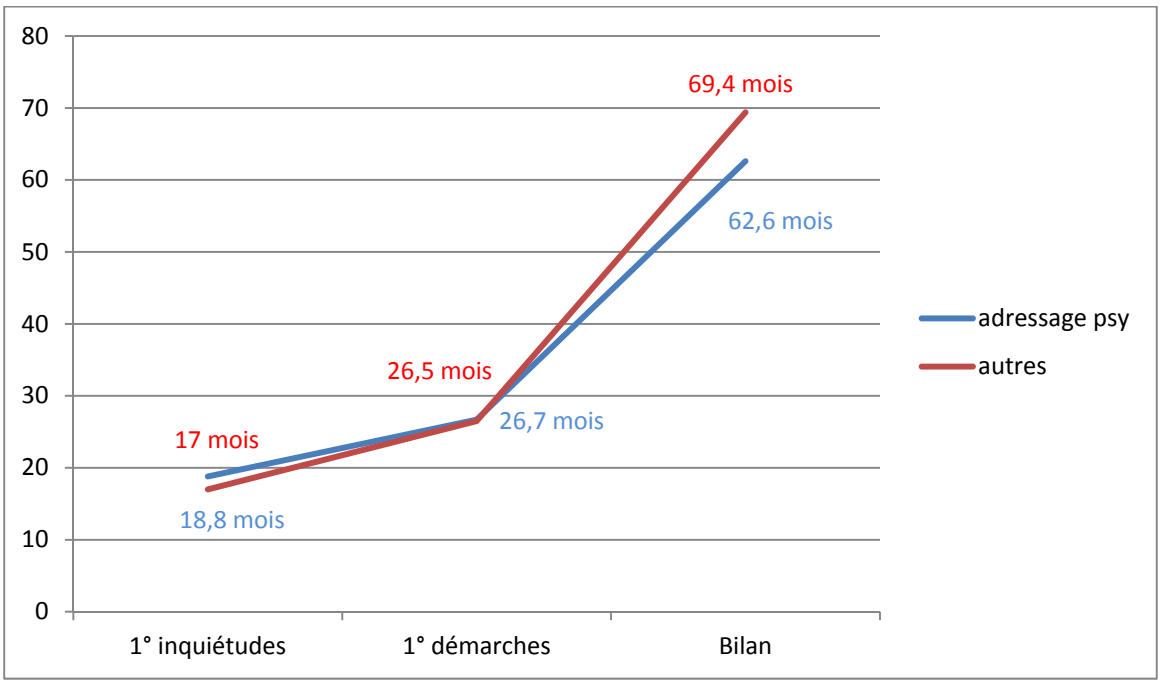


Figure 29 : Etapes en fonction de l'adressage psychiatrique ou non (%).

En revanche :

- La distribution de la nature des premières inquiétudes diffère significativement (p= 0,0532). En cas d'adressage psychiatrique :
  - Les premières inquiétudes ont plus souvent portées sur le manque d'intérêt (27 %/14 %).
  - Moins souvent sur des aspects extérieurs à la triade autistique (7 %/21 %).
  - Les autres domaines (langage et comportements) sont présents à proportions égales (respectivement proche de 35 et 30 %)

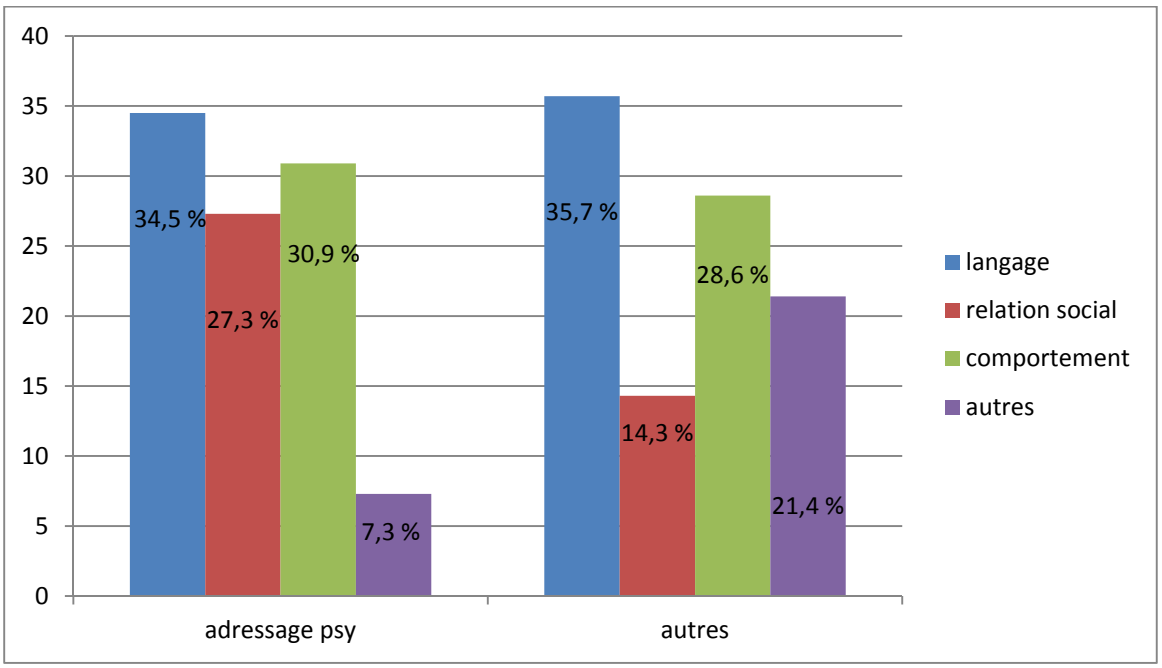


Figure 30 : Nature des premières inquiétudes en fonction de l'adressage psychiatrique (%).

- Les personnes concernées par ces premières inquiétudes sont (p= 0,0384) :
  - Plus souvent les médecins 17 % /4 % si l'enfant est adressé au CRA par un non psychiatre.
  - En regard les psychiatres répondent plus aux inquiétudes parentales (77 %/71 %).

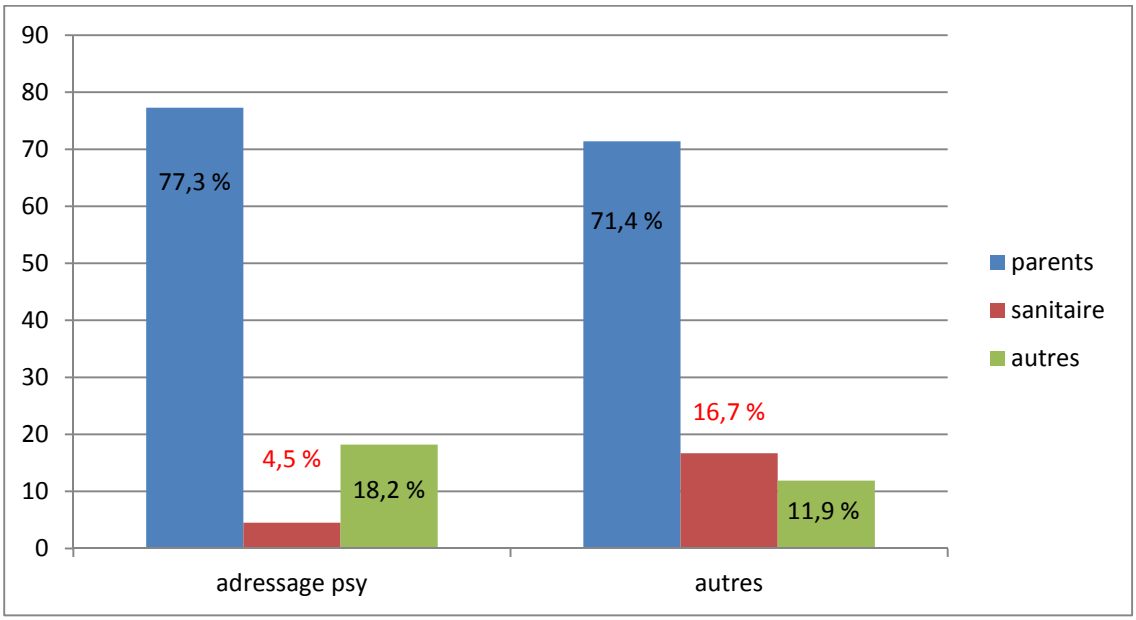


Figure 31 : personnes impliquées dans les premières inquiétudes (%).

Il existe de nombreuses différences entre ces deux populations. Il est nécessaire de rappeler que 72.4% des enfants sont adressés par des psychiatres :

- Le QD est plus élevé lorsque l'enfant est adressé par un psy : QD=0.5 (/0.4). La différence est significative p = 0,0393.
- Les comorbidités sont sous représentés dans la population issue des psychiatres :
  - Pour l'autisme syndromique (p=0,0235) : 3 % contre 12 %.
  - Pour l'épilepsie (p=0,36) : 7 % contre 12 %.
- Les chiffres concernant la scolarisation font apparaitre une forte proportion d'enfants avec TED scolarisés en milieu spécialisé en cas d'adressage non psychiatrique : 17 % /36 %. Cette distribution diffère significativement.

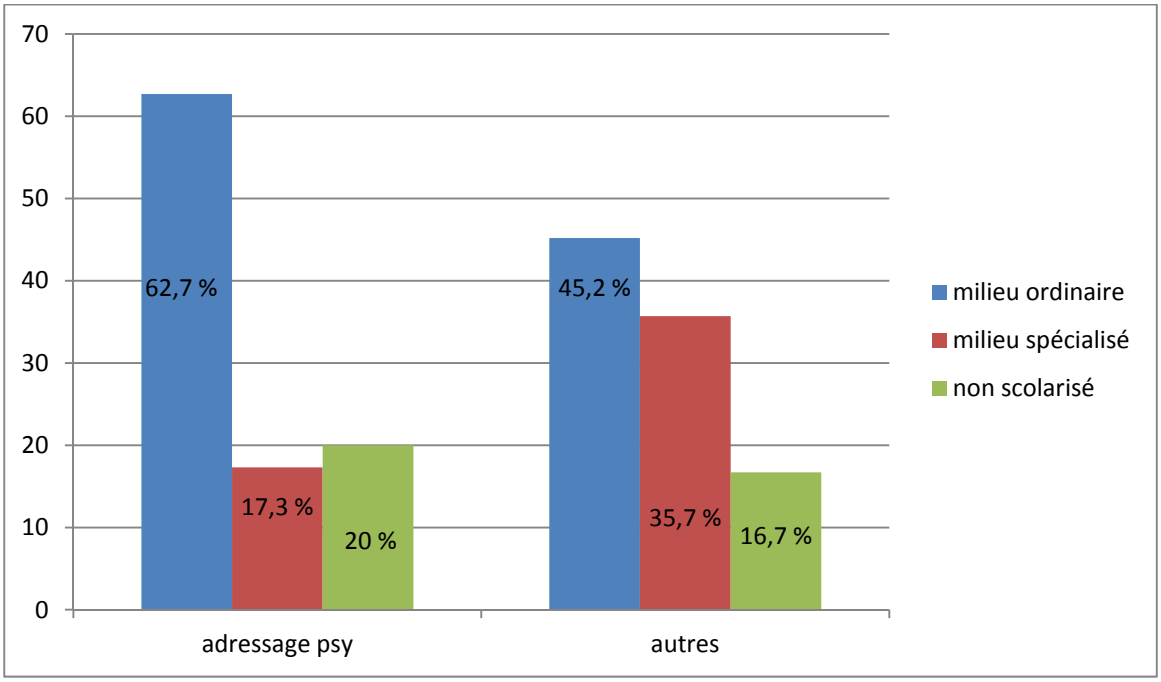


Figure 32 : Scolarisation en fonction de l'adressage psychiatrique (%).

- Très rares sont les enfants adressés par un psychiatre qui ne bénéficient pas d'un suivi (1 % /12 %). Les enfants adressés par d'autres que les psychiatres bénéficient plus des prises en charge en dehors du CMP ou de l'hôpital de jour (19 %/ 11 %). Les disparités dans la distribution sont significatives p= 0,0101.

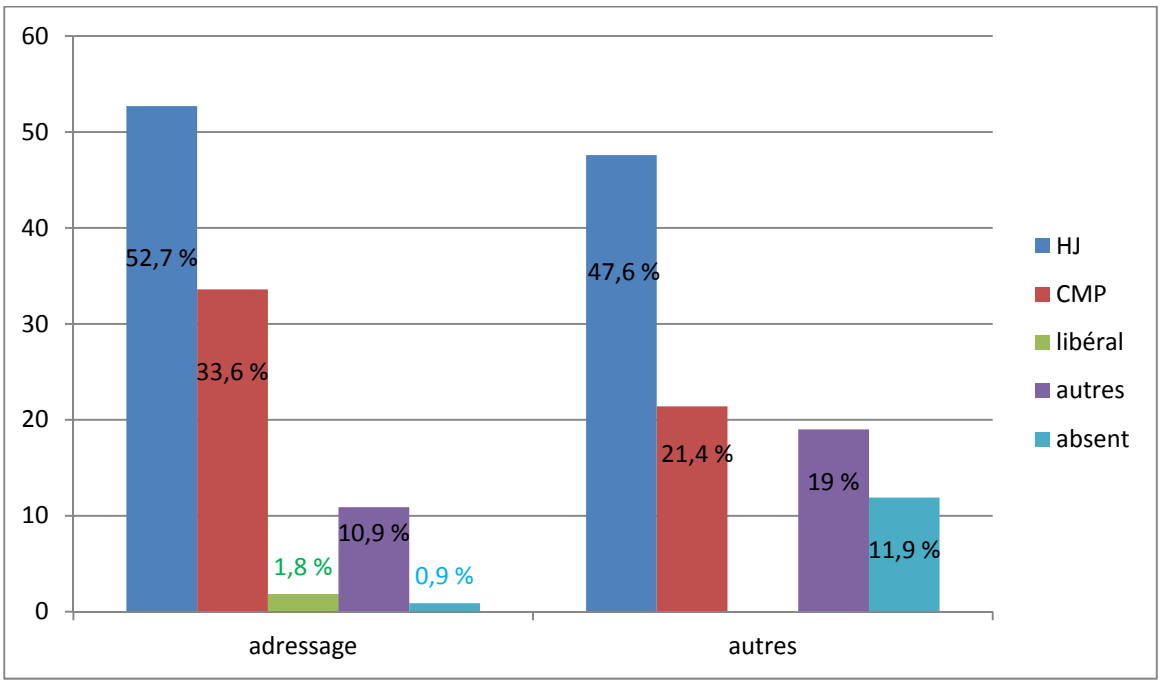


Figure 33 : Suivi en fonction de l'adressage psychiatrique (%).

Les différences suivantes ne sont pas significatives :

- Sévérité à la CARS (37.4/36.8) (p= 0,758).
- Le sex-ratio n'est pas modifié (p= 0,902).
- Le diagnostic final n'est pas différent en fonction de l'adressage (p = 0,2543).

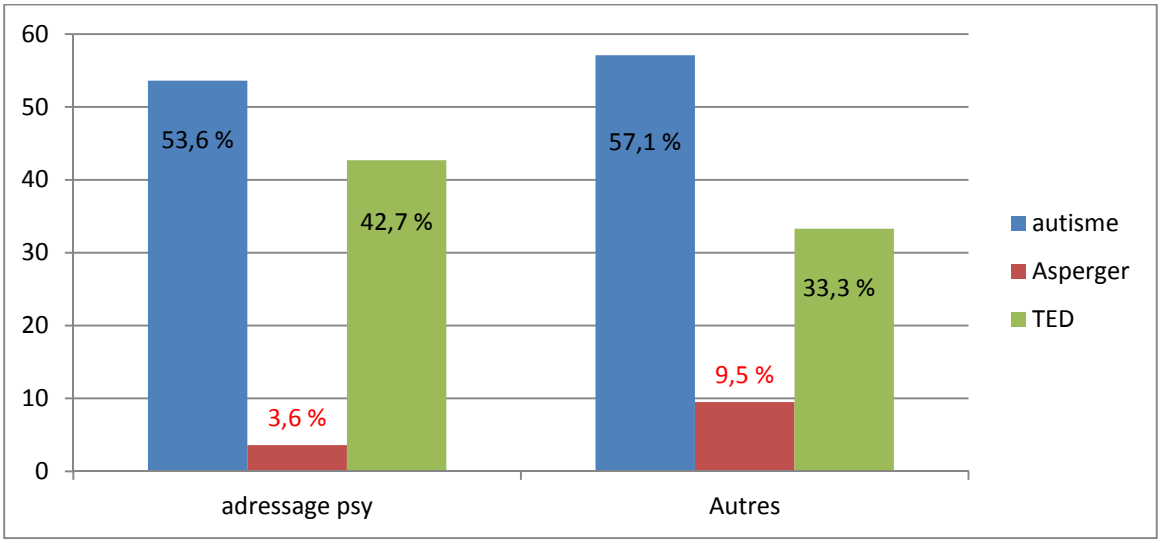


Figure 34 : Répartition diagnostic en fonction de l'adressage psychiatrique (%).

E. Discussion

A travers la description de l'échantillon issu du CRA Lorraine, la présente étude a permis d'envisager le parcours des enfants avec autisme ainsi que de recueillir des éléments cliniques et généraux. Cette étude descriptive a également permis de tracer un portrait de la population bénéficiant d'une évaluation au CRA Lorraine. Certaines données interrogent directement l'activité du CRA. Mais d'autres éléments obtenus intéressent le parcours, la sévérité, ainsi que la clinique et les comorbidités des enfants avec autisme de manière générale.

La présente discussion est développée sur trois niveaux. En premier lieu, l'accessibilité du CRAL est discutée. Puis, le parcours jusqu'au CRAL est comparé aux données des études internationales. Les parcours spécifiques en fonction du diagnostic et de la sévérité sont plus particulièrement décrits. Enfin, la notion de filière est développée et deux filières sont décrites dans la perspective de la circulaire du 27 Juillet 2010.

1. Accessibilité

La description de la population bénéficiant du bilan au CRA permet d'envisager l'accessibilité du CRA. Cette accessibilité touche différents niveaux : l'accessibilité sociale du CRAL, l'accessibilité géographique et clinique. Enfin, des situations « hors cadres » sont définies.

Accessibilité sociale

De manière globale, toutes les catégories socio-professionnelles (CSP) sont représentées.

La comparaison à la répartition des CSP en Lorraine s'avère fortement significative ($p= 9.742 * 10^{-8}$). Employés, professions intermédiaires et cadres représentent 73 % de la population concernée dans notre échantillon, contre 35,8 % dans la population Lorraine en 2006. Il existe une surreprésentation d'emplois relativement favorisés par rapport à la population générale. Néanmoins, la répartition du statut socio-économique du père, ou de la mère en cas de situation monoparentale, surestime le niveau global d'emploi et favorise les catégories plus favorisés.

Concernant l'autisme syndromique, on notera que seules sont représentées les catégories « cadres et professions intellectuelles supérieures », « employés » et « professions intermédiaires ». Ces situations de handicap majeur (à priori et si l'on en juge par le score CARS) pourraient rencontrer des difficultés à accéder au CRA en fonction de caractère socio-économique.

Ainsi, il est nécessaire de faire un effort dans le sens d'une meilleure accessibilité sociale pour permettre à ces TED issus de situations sociales moins favorisés de bénéficier des meilleurs soins et du meilleur soutien social en rapport avec le trouble de l'enfant.

Accessibilité géographique : Distance et département d'origine.

Le CRA est un dispositif régional. Il est effectif depuis la circulaire du 8 Mars 2005. Les deux structures étudiées recrutent d'abord dans les départements en rapport : **Meurthe et Moselle 47,4 % et Moselle 36,8 %.** La Meurthe et Moselle pour l'unité de Laxou et La Moselle pour l'unité de Metz (Moselle Nord) constituent des bassins naturels de recrutement Les patients ne sont originaires des Vosges que dans 9,2 % des cas et de la Meuse dans 5,3 % des cas.

La **distance moyenne** parcourue pour bénéficier du bilan est de 39,6 km sachant qu'il n'existe que deux situations hors région. Le trajet médian est de 30 km.

Concernant la distance parcourue, Poirier[93] indique que 65,6% des personnes font moins de 24 km contre 41% dans la présente étude. 10 % des patients font plus de 50 km contre 33% dans la présente étude. Il faut rappeler que l'étude de Poirier[93]est menée à travers un questionnaire internet dans le contexte de Montréal, ce qui sélectionne des populations plutôt urbaines. Les distances parcourues dans notre échantillon sont supérieures. Dans 10% des cas, plus de 90 km ont été parcourus pour bénéficier du bilan CRA. Dans 27% des cas, moins de 10 km ont été nécessaires. Cet éloignement est donc très hétérogène, mais reste à l'échelle de la région Lorraine. On notera que le bilan CRA apparait comme un bilan particulier qui mobilise des parents prêts à parcourir des distances importantes pour en bénéficier (320 km en moyenne pour un bilan).

La comparaison des répartitions par département en fonction de la période ne montre pas d'évolution significative (p= 0,28), malgré la création des unités diagnostiques réparties dans la région. Moselle et Meurthe et Moselle représentaient 78,3 % des situations dans la première période, 89 % pour la deuxième. Ce qui montre la difficulté pour le CRA à recruter au-delà du

département dans lequel il est implanté. La proximité géographique est un élément essentiel de l'accessibilité. Ceci est appuyé concrètement par la création des unités de diagnostic et d'évaluation de Moselle –Est de Forbach, de Meuse-Sud de Bar-Le-Duc, du Toulois à Toul et des Vosges à Epinal. Dans la période de 2008 à 2011, la distance pour bénéficier du bilan CRA a été significativement (p= 0,0508) réduite de 11 km en moyenne par rapport à la période 2006/2008.
L'accessibilité évolue donc favorablement de ce point de vue. Le transfert vers les Unités de Diagnostics et d'Evaluation périphériques semble réel.

Situations limites, accessibilité « hors cadre » :
La présente étude met en évidence deux aspects particuliers, en dehors du cadre régulier du CRA Lorraine.
D'une part, il existe des **situations « hors secteur »**, deux situations provenant d'une région limitrophe. Ces deux cas extra régionaux sur une période de 5 ans apparaissent comme des cas très particuliers et à la marge de l'activité du CRA. Ce qui montre un bon fonctionnement des CRA des régions limitrophes qui ne limitent que peu leur accessibilité.
D'autre part, il existe des **situations sans soutien médical**. En effet, dans certains cas, la demande est seulement partiellement soutenue par un médecin. L'individualisation de cette demande représente 11,2 % des cas. Ce taux apparait être relativement faible. L'accessibilité est donc globalement bonne et les situations conflictuelles semblent relativement limitées.

L'accessibilité apparait globalement bonne, relativement facile et sans exclu. Cependant, les données sociodémographiques montrent une population qui semble bénéficier de conditions relativement favorables : exerçant des professions favorisées, vivant en zone urbaine et bénéficiant d'une scolarité.

2. Parcours

La présente étude corrobore les résultats retrouvés dans la littérature internationale. Le CRAL s'intègre dans un parcours de soins communs à l'ensemble des TED.

Classiquement ce sont les parents qui développent les premières inquiétudes 72,4% dans ce travail, 75% pour Poirier[93]. Celle-ci retrouve une implication des proches également

importante dans 11,9 % des cas, alors qu'ils ne sont impliqués que dans 2,6% des cas dans notre étude. Ils sont principalement alertés par les troubles du langage dans un tiers des cas et par les troubles de la relation sociale pour un quart des cas. Les troubles du comportement sont repérés dans 30 % des cas, la moitié étant des troubles typiquement autistiques. Ces éléments sont habituellement mis en avant dans les études internationales[93,106,112–114]. Les parents situent le souvenir de ces inquiétudes vers 18,3 mois en moyenne. L'âge des premières inquiétudes évolue entre 17 mois pour Bagdadhli[104] et 29 mois pour Poirier[93]. Il faut noter dans cette étude l'âge de repérage des premiers troubles qui est plus précoce de trois mois lorsque les parents ont déjà eu un enfant.

La question de l'âge du dépistage pointe cette période autour des 18 mois comme période d'intérêt. Ce dépistage n'est pas encore établi. Il semble plus intéressant comme les dispositions actuelles déjà évoquées le recommandent, de rechercher des **inquiétudes parentales** qui sont, on le remarque à travers ces éléments :

- Les plus **fréquentes**, elles constituent souvent la première alerte.
- **Sensibles** : comme le montre les éléments lié à la sévérité, la réactivité des parents a un développement anormal ou différent est bonne.
- **Précoces** : elles interviennent avant deux ans, ce qui pourrait faire espérer un diagnostic très précoce.
- **Orientées** : les différents domaines de la symptomatologie autistique sont bien repérés par les parents. Le retrait relationnel apparait à priori l'élément le plus particulier et la sémiologie la plus difficile à authentifier. Pourtant, celui-ci est impliqué dans 23,7 % des cas.
- Possiblement recherchées lors de consultation de routine, obligatoire ou spécifique. Ces inquiétudes ont donc les propriétés du dépistage.

Les **premières démarches** interviennent vers **26,7 mois**, Les données publiées font état de premières démarches intervenant entre 24 mois (Twyman[95]) et 36 mois (Poirier[93]). Le délai oscille entre 7 mois (Howlin[92]) et 15 mois jusqu'à une consultation spécialisée (pour Bagdadhli[104]). Notre étude est en faveur d'un délai relativement cours, puisque 8,4 mois s'écoulent jusqu'à la première démarche en rapport avec cette anomalie repérée. Ces premières démarches s'orientent en très grande partie vers le médical dans 89,4% des cas, la démarche est donc bien orientée. Il est cependant probable que pendant ces 8 mois et cette

orientation comme ces inquiétudes se construisent, qu'ils en parlent et s'informent, prennent des contacts. Finalement cette première consultation déclarée est probablement le fruit d'un processus. Ainsi Poirier note « que plus de deux tiers des parents affirment » qu'ils possédaient « des connaissances sur les TED avant la naissance de leur enfant ».

Au final la démarche est adaptée, les parents s'orientent en grande partie vers les professionnels les mieux à même de faire un diagnostic et de répondre à leurs inquiétudes :

- Les pédiatres sont consultés en majorité (36,2%).
- Les psychiatres ou pédopsychiatres (24,3 %) sont consultés dans un quart des cas.
- Les généralistes, médecins de première ligne par excellence, proches des familles sont impliqués dans 19,7 % de ces premières consultations.

Ces taux sont du même ordre que ceux retrouvés par Chamak[20] : 42,5% de pédiatres, 23% de psychiatres et 19,5% de généralistes font l'objet de la première consultation dans cette étude.
Au total : ces trois spécialités, à la fois de première ligne et les plus adaptés pour faire le diagnostic ou orienter, sont impliquées dans 80,2% des cas.

Les étapes intermédiaires du parcours de soin n'ont pas été recherchées dans le cadre de cette étude. Les études internationales montrent que 4 à 5 consultations sont nécessaires pour obtenir un diagnostic final de TED.

Le bilan au CRAL intervient finalement en moyenne à 64,5 mois, soit 5 ans et 5 mois. 46,2 mois se sont écoulés des premières inquiétudes jusqu'au bilan CRA, soit presque 4 ans. Et 37,8 mois s'écoulent des premières démarches jusqu'au bilan CRA, soit presque 3 ans. Ces délais apparaissent extrêmement longs. Et l'âge au bilan est plus que tardif si l'on considère les recommandations internationales actuelles. Cependant ce caractère tardif est pondérer par les éléments suivants. En effet, les études internationales retrouvent des âges également tardifs et la notion de diagnostic n'est pas homogène dans ces mêmes études. Enfin, l'enfant, au vu des résultats de cette étude bénéficie souvent déjà d'une prise en charge et d'un suivi auprès d'un pédopsychiatre.

Les âges diagnostiques retrouvés dans les publications internationales apparaissent eux-aussi tardifs et très variables dans la littérature internationale. Il est nécessaire de préciser que le nombre de publication concernant ce parcours est relativement faible. De plus celles-ci

présentent des méthodologies, des objectifs et des échantillons relativement disparates. Pour les études portant sur des périodes récentes, cet âge oscille entre 37,8 mois pour l'âge le plus précoce, dans le cadre d'une enquête de prévalence avec un dispositif de repérage et de diagnostic spécifiquement mis en place et 69 mois pour Poirier, voire même 74 mois pour Howlin[115] avec une étude qui porte sur 1200 sujets, mais date de 1997. Contrairement à la notion simple d'un diagnostic qui n'implique pas des moyens diagnostiques, l'âge d'une évaluation spécialisé et l'âge de passage de l'ADI peuvent être considérés comme plus comparable à ce qu'est le bilan CRA dont c'est tout l'intérêt : produire un bilan formé comme un « gold standard » avec des moyens validés et très complet. Pour Lazartigues[97] l'âge au moment de l'évaluation spécialisé est de 60,65 mois. L'étude de Fombonne et Chabakarti[11] propose un âge d'évaluation par l'ADI de 59,5 mois. Ces âges sont relativement proches de l'âge de restitution de notre étude.

Les données relatives à l'adressage viennent elles-aussi pondérer ces données. En effet, ce sont principalement les psychiatres (72,4 %) qui adressent au CRA. Les enfants ont déjà eu accès à une consultation spécialisée dans ce cas. Ces éléments, comme ceux concernant le suivi, vont à l'encontre des données du rapport d'activité des CRA 2008 par le CNSA[108], qui montre que, en moyenne, en France, les bilans de premières intentions (visant donc un primo-diagnostic) représentent 65 % de l'activité des CRA en moyenne.
Enfin 51,3% des patients sont déjà suivis en hôpital de jour et 30% sont suivis en CMP. Seul 3% des enfants ne bénéficient d'aucun suivi. Donc globalement, ces enfants sont presque tous engagés dans un soin et ont peut-être même bénéficié d'un diagnostic ou du moins d'une orientation diagnostic par un psychiatre. L'objectif d'une prise en charge précoce est donc partiellement rempli.

Au bilan :
S'il est possible de discuter le moment exact du diagnostic, du début de prise en charge, du caractère suffisant et adapté de cette prise en charge, malgré tout, l'évaluation est trop tardive. Une évaluation globale de l'enfant doit intervenir le plus précocement possible après 2 ans afin d'orienter, de personnaliser, d'individualiser et donc de rendre plus efficiente l'intervention auprès de l'enfant. Force est de constater que, pour les enfants inclue dans cette étude, ce bilan n'est intervenu qu'après 5 ans en moyenne.

Le bilan CRA apparait tardif par rapport aux recommandations internationales et à l'évolution des connaissances concernant les TED. La description des signes précoces et la validation des inquiétudes parentales, tout comme la définition des signes d'alertes sont les éléments les plus importants dans ce sens. Pourtant, seulement 6,6 % d'individus atteignent le CRA avant 3 ans.

Malheureusement, et contrairement à certaines études internationales[94,100], la comparaison en période ne met pas en évidence de différence concernant l'évolution de l'âge diagnostique. Pour les deux périodes, l'âge est de 64,5 mois et aucune autre différence n'est mise en évidence dans ce parcours. Cette recherche ne met pas en évidence d'évolution ni du parcours diagnostique des enfants avec autisme de manière générale, ni d'évolution de l'activité du CRA dans ce sens.

Il est donc toujours nécessaire d'améliorer et de raccourcir ce parcours diagnostique de manière générale, mais aussi dans l'activité même du CRA. Ce parcours est relativement proche des étapes décrites dans la littérature internationale. Ce qui fait envisager : une certaine comparabilité de notre échantillon et une certaine homogénéité dans les étapes du parcours des enfants avec autisme jusqu'à leur diagnostic.
Ces éléments soulignent l'importance des inquiétudes parentales comme point de départ, le délai de ces premières inquiétudes parentales jusqu'à la première consultation, et enfin le délai plus important encore de cette première consultation jusqu'au bilan d'évaluation au CRA. L'importance, la validité et la précocité des inquiétudes parentales (ceci même pour la symptomatologie de retrait autistique qui constitue la sémiologie la plus fine, ou la moins connue), ce qui justifie leur recherche active comme signe d'alerte par le praticien (quel qu'il soit). Le retard qui existe dans l'entrée dans le parcours de soin, avec 8 mois de délai jusqu'aux premières démarches. En revanche, la demande est bien orientée et le parcours de soin apparait être structuré en filière en fonction des premières inquiétudes. Le délai est particulièrement long jusqu'au bilan très spécialisé que constitue le CRA dans notre étude, et jusqu'au diagnostic dans la littérature internationale.

a) Parcours spécifiques

Nous avons recherché des différences dans ce parcours à travers la formulation d'hypothèses secondaires concernant les caractéristiques du patient lui-même.

(1) En fonction du diagnostic

(a) Peu de différence mise au jour entre TED et autisme typique.

Les données concernant l'autisme typique et les TED sont très proches. Il existe peu de différences significatives entre ces deux groupes dans notre échantillon.

Concernant le parcours, **les premières inquiétudes** interviennent à 17,8 mois en cas d'autisme typique et à 15,9 mois en cas de TED. La **nature des premières inquiétudes** montre la prédominance de la **triade autistique**, puisque les trois domaines sont cités en premier : le retard de langage est le plus repéré avec 39,7 % (en cas d'autisme typique) et 31,15 % (en cas de TED), viennent ensuite les troubles de la relation et les troubles du comportement à hauteur de 20 % environ. Les **premières démarches** sont effectuées à 25,2 ou 26,3 mois si l'enfant présente un autisme typique ou un TED respectivement. Enfin le **bilan CRA** est restitué à 62,6 mois (autisme typique) ou 60,8 mois (TED). Les personnes impliquées dans ces différentes étapes ne montrent pas de particularités : les premières inquiétudes sont parentales, les premières démarches médicales et en particulier pédiatriques et psychiatriques et enfin l'adressage au CRA est psychiatrique.

On note que :

- Cet adressage par un psychiatre est légèrement plus fréquent en cas de TED, puisque ceux-ci sont adressés à 77 % par un psychiatre (71 % en cas d'autisme typique).
- Le suivi montre quelques différences, globalement la comparaison des suivis est significative (CHI2, p= 0.04 et Pearson= 0.03). Les TED sont moins suivis en hôpital de jour (42,6 % / 60,2 % en cas d'autisme typique) et bénéficient plus souvent d'une prise en charge alternative.

La présente étude ne met donc pas en évidence de différence affirmée dans le parcours des enfants avec TED comparé aux enfants présentant un autisme typique. Aucunes des étapes ne semblent différentes, le diagnostic de TED n'apparait pas pertinent pour spécifier le parcours diagnostique dans notre échantillon.

Seule l'étude de Fombonne[11] distingue TED et autisme typique dans le parcours jusqu'au diagnostic, les étapes semblent présentées plus de différences que dans notre étude, en particulier, elles semblent plus tardives.

	Autisme typique		TED	
	Au CRA	Fombonne	Au CRA	Fombonne
1° INQ	17,8 mois	15,8	18	20,2
1° DEM	25,2	27,4	26,3	35,3
Bilan	62,6	32,9	60,8	39,3 mois

Tableau 19 : parcours autisme typique/ TED-NOS (fombonne..).

Mandell[100] retrouve quant à lui un âge diagnostic de 37 mois en cas d'autisme typique et de 47 mois en cas de TED. La catégorie TED correspond au regroupement des catégories diagnostiques que sont autisme atypique, TED, et TED sans précision. Cette catégorie a donc une composition hétérogène par sa formation même.

Il est possible de noter quelques différences concernant la « présentation » des TED. Il existe une certaine **tendance aux comorbidités** dans le groupe TED par rapport aux autistes typiques. Bien que ce ne soit pas significatif, les taux d'autisme syndromique et d'épilepsie sont augmentés dans le groupe TED par rapport au groupe autisme typique. Il est possible de s'interroger sur le sens et la réalité de cette association. Existe-t-il un taux plus important de comorbidités dans la population des TED ou ce diagnostic est-il délivré plus facilement en présence d'un syndrome autistique et d'une comorbidité ?
Est-ce un profil clinique particulier ou une construction descriptive ?

Malgré ces comorbidités plus fréquentes, le score à la CARS est abaissé de manière significative, tout comme le QD pour les TED. Ceci va à l'encontre de ce qui est attendu en cas d'association comorbide. En effet en cas d'association, le trouble est habituellement plus sévère tout comme le retard mental. Le regroupement de différentes classes diagnostiques ainsi que la notion même de TED fait envisager une population globalement hétérogène, concernant les aspects de sévérité, de comorbidités et probablement de présentation et de parcours.
Ceci répond à la notion de spectre autistique.

Cependant pour les TED une tendance commune semble se dessiner :

- Il existe plus de suivi alternatif en cas de TED (donc plus de moyens pour mettre en place soit même une PEC en dehors de la psychiatrie publique).
- La distance parcourue est légèrement inférieure.
- Une surreprésentation des deux départements cibles.
- La population est plus favorisée d'un point de vue des catégories socio-professionnelles par rapport à la population des autistes typiques.

Ces quelques éléments vont dans le sens d'une population certes hétérogène mais qui évoluerait dans un milieu plus favorable et plus urbanisée donc plus à même de bénéficier du système de soin en place de manière optimal. Mais ceci n'est qu'une hypothèse car en dehors de cette tendance, les populations TED et autisme typique n'apparaissent pas différentes dans notre échantillon et en particulier, les étapes du parcours de soin ne sont pas différentes.

(b) Le syndrome d'Asperger une entité clinique spécifique au parcours spécifique.

L'hypothèse concernant le parcours des enfants Asperger met évidence le caractère plus tardif de celui-ci. Les différences pour ce groupe sont relativement nombreuses et marquées.

Ceci corrobore les études internationales et la description du syndrome d'Asperger comme une entité spécifique, ainsi notre étude retrouve pour ce groupe diagnostic un âge des premières inquiétudes de 24,9 mois, Il est de 20,6 mois dans l'étude de prévalence de Fombonne[24], de 30 mois dans celle d'Howlin[102] et de 69 mois pour Poirier[93]. Ces premières inquiétudes portent plus souvent sur les comportements (50 % / 27,7 %) et moins souvent sur le langage (12,5 % / 39 %) ou le retrait (12,5 % / 25,3 %) par rapport à la population d'enfant avec autisme. Ceci va dans le même sens que les études de Poirier et Howlin. Le langage est rarement le premier point d'appel, classiquement, il présente certaine particularité mais n'est pas retardé. Les comportements sont souvent à l'origine des premières inquiétudes, comme dans notre étude. En revanche, les troubles de la relation sociale sont moins repérés dans notre échantillon par rapport aux deux études déjà citées.

	Autisme			Asperger		
	Au CRA	Poirier	Howlin	Au CRA	Poirier	Howlin
langage	39,7 %	51,9 %	43,6 %	12,5 %	9,1 %;	25,6 %
relation	25,3 %	12,3 %	19 %	12,5 %	36,4 %	24,3 %
comportements	27,7 %		12,5 %	50 %		22,4 %

Tableau 20 : nature des premières inquiétudes autisme typique / Asperger (Poirier ; Howlin).

Les parents font de **premières démarches** concernant ces inquiétudes vers 44,8 mois, 36,3 mois pour Fombonne, 42 mois pour Howlin et 86 mois dans l'étude de Poirier.

Enfin, les parents ont recours au CRA et en reçoivent le bilan vers **108 mois**. Dans les études internationales, c'est l'âge au moment du diagnostic qui est recherché ; pour Fombonne, il est de 44,7 mois, rappelons-le dans le cadre d'une enquête de prévalence qui situe l'âge d'évaluation générale par l'ADI à 60 mois. Howlin relève un âge de 132 mois ; et, avec l'étude la plus récente, Poirier retrouve un âge moyen de 148 moi). L'âge au bilan des enfants avec Asperger doit être envisagé avec précautions. En effet, il est possible que l'exclusion des situations de plus de 12 ans biaise la description de cette population. Au vu de ce parcours plus tardif, la proportion d'Asperger exclus par la limite d'âge de 12 ans est probablement plus importante. Il est donc possible de supposer que le caractère tardif de ce parcours est ici sous-estimé.

En ce qui concerne les **personnes impliquées**, aucune différence significative n'est mise en évidence, cependant, on remarquera, avec prudence, que :

- Ce sont plus souvent les parents qui s'inquiètent en premier (87,5 % / 72,3 %),
- Les psychiatres sont plus souvent consultés en première intention (50 % / 32,5 %),
- En revanche, ils sont moins souvent adressés par le psychiatre (50 % / 71 %).

Ce qui pourrait faire dire que ce parcours est moins structuré, moins bien défini, et donc plus « aléatoire ».

Eléments cliniques du syndrome d'Asperger

L'échantillon est de petite taille (n=8), ce qui pourrait expliquer une absence de significativité concernant certaines variables. Le suivi et le score CARS sont significativement différents. Le score CARS est de 30 en moyenne en cas de syndrome d'Asperger, il de de 39,2 en cas d'autisme typique. Cette entité constitue une situation moins sévère que l'autisme typique.
L'enfant ne bénéficie d'aucun suivi en cas de syndrome d'asperger dans 25% des cas, la majorité est suivie en CMP (37,5 %). Le suivi en hôpital de jour est plus rare. Il est probable que la réalité de la prise en charge des personnes atteinte d'un syndrome d'Asperger aille dans le sens d'un suivi plus souvent absent et moins spécifique (CMP). Globalement, ces résultats vont dans le sens du caractère distinct de ce syndrome vis-à-vis des autres entités cliniques que sont l'autisme typique et les « TED » tant du point de vue du parcours de soin que de la présentation clinique. Il convient donc de mené des actions spécifiques en direction de cette entité particulière.

Quel peut être la place du CRA vis-à-vis de cette entité ??
Comment mieux structurer ce parcours de soin ? Faut-il une structure spécifique, des dispositions spécifiques au sein du CRA ?
Et quelle collaboration avec le scolaire est envisageable pour ces enfants qui sont tous scolarisés en milieu ordinaire ?

Les connaissances concernant l'Asperger apparaissent insuffisantes. La prise en charge et l'accompagnement en tant que personnes ayant des capacités et des difficultés spécifiques sont souvent insuffisantes et non spécifiques, ils bénéficieraient très probablement d'accompagnement plus adaptées. L'inclusion d'un plus grand nombre de sujet pourrait permettre une description plus précise de cette population particulière.

(2) Autres parcours spécifiques

(a) QD

La moyenne du QD est de 0,5. **75 % de la population présente un déficit cognitif**. La population du CRA présente globalement un haut niveau de handicap soit dans la gravité du

syndrome autistique, soit dans l'importance du déficit cognitif. En effet les éléments relatifs au niveau cognitif des sujets de notre étude montrent un niveau de handicap mental élevé qui correspond aux niveaux de retard mental communément admis.

(b) Sévérité

Dans notre échantillon la sévérité CARS est de 37,2, avec une médiane à 38. La sévérité à la CARS varie de 35,7[104] à 39,7 pour Kishore[116], dans le contexte indien. Le niveau apparait comparable. Les analyses statistiques montrent l'influence de la sévérité sur le parcours.

La recherche de corrélation a été appliquée aux variables suivantes :

- Age des premières inquiétudes,
- Age des premières démarches,
- Age au bilan CRA
- Sévérité CARS,
- Distance au domicile.

Cette dernière variable ne montre aucune corrélation avec les autres. La distance au domicile n'apparait donc pas comme un facteur d'influence dans ce parcours.

Les premières démarches et l'âge au bilan sont linéairement influencés par le niveau de sévérité, lorsque le score à la CARS augmente la première consultation (p= 0,003 ; Rho= -0,287) et l'âge au bilan (p= 0,0017 ; Rho= -0,30334) sont plus précoces. Le niveau de sévérité influence donc le parcours de soin dans un sens inverse. Ceci montre une bonne réactivité du système de soin en fonction de la sévérité de l'affection.

Au-delà de ces liaisons, la comparaison en fonction des niveaux de sévérité proposés par la CARS apparait pertinente. Les premières inquiétudes parentales interviennent 4 mois plus tard en cas de sévérité inférieure à 30. Les parents se montrent donc sensibles à la symptomatologie présentée par leur enfant, ils s'inquiètent précocement même pour des niveaux de sévérité faible. Ceci appuie encore les recommandations relatives à la validité des inquiétudes parentales. Les niveaux de sévérité ne mettent pas en évidence de différences

concernant la nature des premières inquiétudes qui portent à part égales sur les éléments de la triade autistique.

Les premières démarches interviennent 7 mois plus tôt en cas de sévérité supérieure à 37, tout comme le bilan CRA, qui intervient 16 mois plus tôt. (74 mois / 58 mois). Le délai pour les situations intermédiaires entre 30 et 37 de score CARS est donc augmenté, il est de 13 mois quand le délai est de moins de 6 mois pour les situations au-delà de 37 et de moins de 9 mois pour les situations de moins de 30. Si les premières démarches sont corrélées à la sévérité, ce délai ne l'est pas. Il montre une disparité dans l'appréciation de « l'urgence » à consulter pour les parents. Il est possible d'envisager des actions dans ce sens et notamment, d'encourager les parents à faire part de leurs inquiétudes rapidement puisqu'elles sont valides et précoces quel que soit le niveau de sévérité. Lorsque la sévérité est inférieure à 30, l'âge des premières inquiétudes est de 20 mois, ce qui reste très précoce.

La distance parcourue qui n'est pas corrélée au parcours de soin montre une différence significative, pour une sévérité supérieure à 37. La distance parcourue est inférieure de 10 Km en cas d'autisme sévère. Les situations moins sévères viennent de plus loin pour bénéficier du bilan CRA. De fait, il est possible que les parents se mobilisent plus pour des situations moins graves, plutôt que pour des situations où le trouble entraine un handicap plus grand. Ce sont probablement les situations où les bénéfices d'un bilan pourraient être les plus grands. Il est également possible que les praticiens sélectionnent des situations où il persiste un doute diagnostique. En revanche, concernant les situations les plus sévères, il existe un défaut d'accessibilité, puisque ces situations bénéficie moins du bilan si elles sont éloignée géographiquement du CRA.

Concernant les personnes impliquées dans le parcours, deux éléments sont à noter. D'une part, plus le niveau de sévérité augmente, plus les médecins et les paramédicaux sont impliqués dans les premières inquiétudes. Le taux d'implication des parents reste constant. L'attention des professionnels consultés est donc retenue par la sévérité des troubles. D'autre part, les pédiatres sont plus souvent impliqués dans les premières démarches lorsque la CARS dépasse 37 ($p=0,06$). De fait, le délai plus court qui structure les premières inquiétudes jusqu'aux premières démarches oriente plutôt vers le champ pédiatrique que psychiatrique. Il est également possible que devant une présentation plus sévère les parents s'orientent vers le

spécialiste le plus rapidement accessible ! En revanche, l'accès au CRA implique de manière constante surtout les psychiatres et mais aussi les non -psys.

Ces éléments font envisager le niveau de sévérité comme un élément structurant du parcours de soin. En effet, la sévérité rend le parcours plus précoce. Il existe en cas de sévérité majorée une entrée plus précoce dans le parcours de soin qui aboutit à un bilan au CRA plus précoce lui-aussi. En revanche, les premières inquiétudes n'y sont pas linéairement reliées. Le niveau de sévérité oriente, soit vers le champ médical et le pédiatre en particulier en cas de symptomatologie autistique sévère, soit vers le champ psychiatrique si la symptomatologie est moins sévère. Quelle que soit l'orientation prise au départ, l'accès au CRA intervient dans les mêmes délais.

Au bilan :
La sévérité est un élément discriminant du parcours des enfants avec TED, en particulier la distinction autisme sévère / autisme modéré. Les inquiétudes parentales interviennent toujours précocement, même lorsque ces inquiétudes portent sur des symptomatologies qui ne sont pas nécessairement majeures.

(c) COMORBIDITES : Epilepsie et Autisme syndromique

La présence de comorbidités n'a pas été évaluée comme telle dans notre étude. L'autisme syndromique et l'épilepsie s'intègrent dans cette notion, mais ne la recouvre pas. Le taux de comorbidités associé aux TED est très variable dans la littérature, il varie de 15,9% (Fombonne et Giacomo[11]) à 67% pour Bagdadhli[104]. Rappelons que les comorbidités n'étaient pas aisément accessibles dans le dossier CRA Autisme syndromique et épilepsie sont en revanche bien spécifiés dans les conclusions du bilan CRA en raison de leur fréquences et des implications qu'ils comportent. Les résultats concernant l'autisme syndromique comme l'épilepsie sont difficilement interprétables. Ils apparaissent relativement proches mais possiblement mal reconnus de manière générale du fait de la petite taille des échantillons, en témoigne le peu d'homogénéité des résultats internationaux.

Epilepsie et autisme syndromique

L'association de ces affections au diagnostic d'autisme dans notre échantillon fait apparaitre des tendances et différences qui vont dans le même sens pour chacune de ses affections.
Malgré la petite taille des échantillons (n= 13 pour l'épilespie et n= 8 pour l'autisme syndromique), certaines différences s'avèrent significatives.

Globalement, les TED associés à une épilepsie composent 8,6% de notre échantillon. Lazartigues[104] retrouve un taux de 12%. Ce taux varie de 10 à 30 % dans la population autistique générale avec 2 pics de fréquence (le deuxième intervient à l'adolescence, donc n'intéresse pas notre étude). Dans notre étude, le taux d'autisme syndromique atteint 5,3%. Chamak[20] retrouve une cause génétique dans 3% des cas, pour Bagdadli[104], un syndrome génétique est présent dans 19% des cas. Les revues de la littérature de Johnson[14] (pediatrics : < 10%) et Fombo et Chaba[11] (< 6 %) font état de niveaux semblables.

Les étapes du **parcours** apparaissent être **plus précoces** :

- L'âge des premières inquiétudes est abaissé significativement dans les deux groupes ($p< 0,005$). Pour l'épilepsie, l'âge est abaissé de 5,2 mois à 13,5 mois ; pour l'autisme syndromique, il est abaissé de 10,2 mois à 8,6 mois. Ces comorbidités entrainent des inquiétudes beaucoup plus précoces.

- L'âge des premières démarches est abaissé. En cas d'épilepsie, cet âge est de 24,2 mois, la différence de 2,7 mois par rapport au sujet indemne n'étant pas statistiquement significative ($p> 0,25$). En cas d'autisme syndromique cet âge est de 14,8 mois, la différence de 12,5 mois étant significative ($p < 0,005$).
  L'autisme syndromique est une situation qui provoque un engagement plus précoce dans le parcours de soin. Cette précocité est surtout en rapport avec les premières inquiétudes, puisque le délai jusqu'aux premières démarches n'est guère diminué : en cas d'autisme syndromique, ce délai est de 6,2 mois, il est de 8,5 mois en cas si le sujet est indemne de cette affection.

- L'âge au bilan est abaissé en cas d'épilepsie ou d'autisme syndromique, mais ces différences ne sont pas statistiquement différentes. (épilepsie : $p> 0,25$ et autisme syndromique : $p> 0,15$).

L'inclusion d'un plus grand nombre de sujet pourrait souligner ou infirmer ces tendances. Et en particulier souligné le délai probablement plus long des premières inquiétudes jusqu'au bilan CRA en cas d'association comorbide.

Il est possible de repérer la formation de **filière** dans ce parcours spécifique. Ces éléments sont statistiquement significatifs en cas d'autisme syndromique mais le sont peu en cas d'épilepsie. Ils correspondent aux points suivants :

- C'est plus souvent un élément extérieur à la triade autistique qui alerte.
- Les premières démarches concernent moins souvent le psychiatre.
- Le suivi en hôpital de jour est plus rare pour les deux affections, l'absence de suivi est plus fréquente. En cas d'épilepsie le suivi est plus fréquent au CMP ou alternatif ; en cas d'autisme syndromique, il est moins fréquent au CMP et plus fréquent sur un mode alternatif.

- Dans le même sens, la scolarité se fait plus souvent en milieu spécialisé plutôt qu'en milieu ordinaire et l'absence de scolarisation est plus fréquente.
- L'adressage par un psychiatre est finalement plus rare.

Certains éléments vont dans le sens d'**une sévérité globale plus importante.** Concernant ces deux pathologies, le QD est abaissé de 0,2 points en moyenne, la différence n'est significative que pour l'autisme syndromique. De plus, la CARS est supérieure de 2,7 points pour l'épilepsie et de 7,2 pour l'autisme syndromique. Bien que ces différences ne soient pas statistiquement significatives, on peut supposer qu'une différence réelle existe comme le montre certaines études. Ici la petite taille des échantillons limite la comparaison. Enfin, l'association de l'épilepsie à un autisme syndromique et inversement, est fortement significative, 4 sujets cumulent les deux affections. Les différences sont significatives. (p=0,000254).

Les situations associant une épilepsie ou un autisme syndromique sont des situations qui apparaissent plus sévères (d'un point de vue autistique) et avec un impact cognitif plus important.
Ces deux éléments comorbides montrent le caractère très particulier de ces situations tant du point de vue du parcours que du point de vue clinique globale.
Le caractère distinct du parcours de ces deux affections fait envisager la notion de filière pour ces situations propres.
Bien qu'elles ne soient pas généralisables à toute comorbidité, cette notion pourrait être intéressante dans le cadre des repositionnements de l'activité de bilan des CRA concernant les situations complexes.
La difficulté à recueillir de manière précise et efficace les comorbidités de manière générale pour cette étude souligne une insuffisance à ce niveau dans la pratique des CRA. Ces éléments sont probablement recherchés à minima, mais ils n'apparaissent pas assez dans les conclusions d'un bilan d'évaluation globale qui se donne un objectif de recherche. Il est donc nécessaire d'envisager des actions dans ce sens pour ne pas négliger cet aspect de la pathologie autistique.

(d) Sexe

La répartition des sexes dans cet échantillon est de 81,6% de garçons, pour 18,4% de filles.

Globalement les taux retrouvés dans les publications relatives au parcours des enfants autistes retrouvent des niveaux semblables (Bagda[104]=81,3% et Howlin[115]=83,2%) et le sex-ratio des TED est comparable.
En dehors de la différence entre les deux unités, aucune différence significative n'est mise en évidence par la comparaison des deux catégories de sexe. Il est possible de s'interroger sur cette différence de représentation des filles pour chacun des CRA. Cette particularité est-elle liée à des modalités organisationnelles, géographiques ?
Le sexe ne semble pas constituer un facteur discriminant dans le parcours jusqu'au CRA. On notera tout de même l'association à l'épilepsie et à l'autisme syndromique. Bien que non significative dans notre étude, cette association est signalée dans différentes études. Et le syndrome de Rett en constitue l'archétype avec un trouble développemental atteignant une fillette en lien avec une particularité génétique et associant une épilepsie.

(e) Rang

Le taux d'ainé est de 61,3 % dans la présente étude. Une étude de Bagdadhli inclut 80 % d'ainés.

Dans ce groupe, seul l'âge des premières inquiétudes diffère significativement. L'âge des premières inquiétudes est plus précoce de trois mois lorsque l'enfant n'est pas l'ainé. Il existe donc une meilleure connaissance du développement de l'enfant à travers l'éducation d'un premier enfant. De plus bien que la différence ne soit pas significative dans notre échantillon, les parents s'inquiètent un peu plus souvent. Ces éléments vont dans le sens de la validité des inquiétudes parentales et viennent renforcer l'attention que doit porter le clinicien à ces inquiétudes.

Autre aspect, il existe une plus grande proportion d'autisme syndromique (4,3 % / 6,8 %) et d'épilepsie (6,5 % / 11,5 %). Ces éléments ne sont pas significatifs. Il serait intéressant de

poursuivre des recherches dans ce sens. En effet, l'écosystème particulier que constitue une fratrie où l'environnement (et les stimulations et les dispositions (parentales) sont grandement modifiées par la présence d'un ainé). La notion de rang ne semble pas inintéressante pour caractériser l'autisme. Elle pourrait entraîner des implications dans le repérage et le diagnostic des TED. L'émergence de connaissances dans le domaine des fratries pourrait reconnaître des particularités à ces situations

Un certain apprentissage de la part des parents concernant le développement de l'enfant existe. Dans le mouvement d'attention concernant les inquiétudes parentales, il est possible d'affirmer que ces inquiétudes sont encore plus précoces et adaptées lorsque l'enfant n'est pas le premier du couple. Il semble que cet élément soit un facteur influençant les premières inquiétudes.

3. Filières

Les données de cette étude, en particulier les données relatives au diagnostic à l'épilepsie et aux comorbidités ainsi que les données de l'adressage font envisager la notion de filière, plutôt que de réseau, pour cette population aboutissant au CRA. Les éléments en faveur de cette notion de filière sont présentés dans les deux tableaux suivants :

- **en cas d'adressage non-Psychiatrique :**

Description de l'échantillon	Filière non-psychiatrique	Filière psychiatrique
Nature des premières inquiétudes	Affection medicale ++ Manque d'intérêt - -	Triade autistique
1° inquiétudes	Implication des médecins et paramédicaux ++	Parentales
Autisme syndromique	+++	----
Suivi	----	HJ + CMP
Quotient de développement	Abaissé (-0,2) : 0,3	0,5
scolarisation	Augmentation de la scolarisation en milieu spécialisé	Milieu ordinaire
Statut socio-économique	Moins favorisé	Plus favorisé

- **présence de comorbidités :**

Description de l'échantillon	Comorbidités (épilepsie et autisme syndromique)
Adressage	**Non psychiatrique +++**
Suivi	**HJ et CMP moins fréquent**
scolarisation	Milieu spécialisé +++

Dans le même sens, ces premiers troubles orientent l'enfant dès les premières inquiétudes. Le choix du premier praticien consultés semble influencer par une présentation, par le niveau de sévérité et par la présence de comorbidités, qui sont elles-mêmes reliée à un parcours (âges et étapes) particulier. Ces éléments engagent le patient dans une filière soit psychiatrique soit vers une filière « somatique ». En effet, la différenciation de deux groupes en fonction de l'adressage par un psychiatre ou par toutes autres personnes montre de nombreuses différences significatives. Il existerait donc deux filières pour accéder au CRA. Ces filières sont soit psychiatrique soit somatique.

a) Filière psychiatrique : le relais de compétence

- **Situation actuelle au vu de l'étude :**

Elément du portrait robot de l'enfant bénéficiant d'un bilan au CRAL.

Portrait-robot CRA	
Caractéristiques cliniques	Autiste typique (53%) et sévère 37,4 % Garçon 82 % Pas de comorbidités (91 % indemne d'épilepsie et autisme syndromique)
Parcours	1° inquiétudes parentales Portant sur la triade autistique
	1° démarches médicales
	adressage par un psychiatre (72 %)
Suivi	psychiatrique (HJ + CMP = 86 %)
Scolarisation	milieu ordinaire (62,7 %)

Ces éléments montrent une population bénéficiant d'un bilan CRA **stéréotypée**, sans caractéristiques particulières. Dans le même sens, il est possible d'affirmer que le diagnostic précoce est rare, tout comme les « situations complexes » ou présentant un tableau clinique inhabituel. Ceci est corroborer par la pratique, les situations de conflictuelles où une triangulation est nécessaire sont finalement peu fréquentes.

Ce sont principalement les psychiatres qui adressent des enfants au CRA, à 72%. Le recueil révèle que souvent un professionnel unique est impliqué en fonction de l'origine géographique : il s'agit d'un professionnel référent TED (il est souvent le médecin responsable d'un hôpital de jour, mais peut être psychiatre en CAMSP ou CMPP). C'est donc une filière plutôt qu'un réseau qui est à l'œuvre dans ce mouvement vers le CRA. L'âge d'accès au bilan CRA n'est pas plus précoce en cas d'adressage psychiatrique. Les âges au bilan vont à l'encontre de l'hypothèse initiale, l'âge au bilan pourrait être plus tardif en cas d'adressage non psychiatrique.

De fait, les enfants avec autisme sont pris en charge de manière habituelle par la psychiatrie publique (secteur, CAMSP ou CMPP principalement), il n'est donc pas étonnant de voir une telle implication des psychiatres. La filière psychiatrique est donc bien repérée, et très utilisé. C'est le professionnel référent TED du secteur qui oriente un enfant déjà connu et suivi vers le CRA. Dans ce cadre le bilan vise **l'évaluation globale** qui représente l'intérêt premier, majeur. Cette évaluation produit un diagnostic affirmé, et pointe les difficultés voir les incapacités mais aussi les compétences sur lesquelles la prise en charge doit s'appuyer. Cet filière n'est pas orientée vers le diagnostic précoce, et le bilan intervient tardivement.

Ceci est très positif, les professionnels, que sont les psychiatres de secteurs, sont le plus souvent impliqués auprès d'enfant avec autisme et connaissent bien la filière qui mène au CRA. Ils ont vu l'intérêt du bilan d'évaluation type CRA pour leur patient et ont su l'utiliser. « L'outil » mis en place par le CRA est donc reconnu dans la pratique locale. Le CRA est utilisé dans ce but. La mission de diffusion d'une pratique est donc bien remplie. Les structures intéressées par le soin des enfants autistes se sont véritablement saisies de ces moyens mis à disposition.

- **perspectives**

Cependant il est possible d'énoncer quelques limites pour l'avenir, dans la perspective de la réorientation de l'activité du CRA selon les dispositions de la circulaire du 27 Juillet 2010.

L'implication des psychiatres apparait trop grande et dans le sens de l'accessibilité, cette structure doit permettre une plus grande hétérogénéité dans son public.
Les éléments les plus marquants dans ce sens sont le taux d'autisme typique (54,6 %) et le taux d'adressage psy (72,4 %) (Associé au taux de suivi en Hôpital de Jour (51,3 %) : 59 cas sur les 152 de l'échantillon soit **38,8% sont adressés par un psychiatre et obtiennent un diagnostic d'autisme typique.**
De plus, cette activité qui semble trop restrictive ne semble pas évoluer.
L'hypothèse relative à la période d'activité envisage en partie cette notion de relai (et d'évolution de la pratique du CRA redirigée vers le « complexe »). Les résultats ne vont pas dans le sens d'un relai réussi, les psychiatres sont plus souvent encore impliqués (67 / 77 %) dans la demande au CRA. Le diagnostic final n'a pas évolué. Et les taux d'épilepsie et d'autisme syndromique ne s'élèvent pas significativement.

Sur la deuxième période 60 enfants sont adressés par un psychiatre sur un échantillon de 78 enfants. La moitié (n= 30) reçoit un diagnostic d'autisme typique. Dans ce contexte, seules deux situations reçoivent un diagnostic associé d'épilepsie, aucune situation n'associe un autisme syndromique.

Ces situations doivent pouvoir bénéficier d'un bilan d'évaluation localement, par l'équipe en charge de l'enfant. Les avantages sont multiples Les avantages sont multiples en terme de :

- Développement de compétences par le service ;
- mise en avant la valeur des équipes locales ;
- accessibilité de l'évaluation par la multiplication des moyens ;
- accessibilité géographique améliorée et économie de déplacement ;
- économie d'échanges et limitation de la perte d'information ;
- intégration du bilan dans un projet plus ciblé et plus personnalisé ;
- amélioration des relations de soins et la satisfaction des parents.

De fait et plus que jamais, les équipes directement en charge de l'enfant doivent se donner les moyens d'un bilan d'évaluation rigoureux tel qu'il est proposé par le CRA. Il convient donc de réussir ce relais de compétences aux acteurs locaux qu'il faut donc fortement soutenir pour qu'ils développent des capacités à évaluer ces enfants au sein de leur structure. La notion « d'appui à la réalisation » de bilan, qui est déjà existante dans la circulaire définissant les missions des CRA est donc réaffirmée. La circulaire du 27 Juillet 2011 incite à la mise en place de convention entre le CRA et avec ces mêmes équipes pour que ces dernières développent ces pratiques. Le CRA a ici toute sa place dans sa mission de formation et d'animation de réseau. Il serait également important de discuter les indications du futur bilan au CRA avec les équipes locales. Ces indications pourraient englober plusieurs niveaux de complexité et également les situations « humainement difficiles » ?

En conclusion :

Le CRA a démontré par l'exemple l'intérêt de ce bilan. C'est tout l'intérêt du CRA d'avoir initié une pratique d'évaluation validé et précise dont peu à peu les équipes en charge d'enfants avec autisme se saisisse et vont développer. Par l'exemple, l'intérêt du bilan précoce émerge et par là même, multiplie les moyens et le nombre d'acteurs capable et intéressé par la démarche. A condition de « réussir » le relai aux équipes locales. Ceci est un enjeu majeur pour la prise en charge des enfants avec autisme en France. Au-delà de la réorientation de l'activité du CRA, ce relai doit être envisagé de manière précise à travers un réseau soutenu par des conventions, et des actions de formations. L'enjeu principal qu'il est possible d'anticiper autour de ce relais concerne la place du CRA dans ce paysage (dispositif). En effet, le CRA ne doit pas devenir une structure experte et inaccessible, qui dicterait des bonnes pratiques à des secteurs en manque de moyens.

De manière générale, les TED sont sous représentés dans cet échantillon, ils sont probablement sous diagnostiqués au niveau du secteur, et par les autres spécialités médicales. La population diagnostiquée au CRA Lorraine concerne trop souvent des enfants présentant un autisme typique sans particularité réelle. Cette structure spécialisée pourrait attendre une population plus spécifique. Des actions doivent également mise en place en direction des cas complexes pour qu'ils accèdent au CRA. Les données de ce travail orientent vers la filière somatique.

b) Filière somatique

Si les psychiatres adressent très fréquemment au CRA, au contraire les autres spécialités médicales y ont trop peu recours ou accès. Pourtant ce partenariat avec la pédiatrie, mais aussi avec toutes les autres spécialités médicales (dont généralistes) apparait très prometteur sur deux plans. D'une part, ces spécialités s'occupent de TED accédant difficilement au bilan CRA actuellement. De plus ces TED présentent plus souvent des tableaux insuffisants, atypiques, complexes ou autres qui correspondent à la réorientation attendue. D'autre part, les comorbidités doivent être mieux prises en compte à travers la consultation neuropédiatrique,

la recherche des associations comorbides somatiques et psychiatriques et les soins qui en découlent. La recherche pourrait bénéficier de ces aspects.

(1) Développer l'adressage somatique

Cette « filière », montre de nombreuses particularités. Ces caractéristiques pourraient s'avérer intéressante dans la perspective d'une réorientation de l'activité du CRA. Il est cependant possible que ces éléments soient expliqués par l'hétérogénéité de sa composition. La filière NON PSY présente certaines caractéristiques qui doivent engager le CRA auprès de ces populations.

Rappelons les particularités de ces situations :

- La nature des premières inquiétudes diffèrent : le manque d'intérêt est moins souvent repéré et c'est plus souvent une cause en dehors de la triade autistique qui alerte.
- Les médecins et paramédicaux sont plus souvent impliqués dans ces premières inquiétudes.
- La sévérité lorsqu'elle est majorée oriente plus souvent vers le pédiatre lors de la première consultation.
- L'autisme syndromique et d'épilepsie sont plus représentés. Les « somaticiens » sont alors plus souvent impliqués dans l'adressage.
- L'absence de suivi est plus fréquente. Il est moins fréquent en hôpital de jour ou au CMP.
- Le QD est abaissé de 0,2 points.
- La scolarisation est plus souvent spécialisée.
- Le statut socio-économique semble plus équilibré.

Les enfants issus de la filière non-psy présentent donc un tableau plus atypique et plus complexe. De plus, ils pourraient le plus bénéficier d'une évaluation. Ils sont moins pris en charge, cette population qui n'est parfois engagée dans aucun soin doit être une priorité.

En ce qui concerne ces professionnels, d'une part, ils doivent être soutenus dans leur démarche concernant la recherche active de l'autisme, afin d'améliorer le dépistage. D'autre part, Il semble nécessaire de s'appuyer sur cette filière pour faire émerger les cas complexes.

(2) Renforcer le partenariat pédiatrique et au-delà

Deux aspects apparaissent essentiels concernant ce partenariat. D'une part, il s'agit de mieux coordonner la consultation neuropédiatrique avec le bilan CRA, en effet ce dernier montre certains manques, comme l'absence de syndrome de Rett dans les résultats. D'autre part il est nécessaire de développer la recherche, l'investigation ainsi que la prise en charge de comorbidités.

Le manque du syndrome de Rett

La répartition diagnostic de l'échantillon étudié est singulière, les catégories suivantes ne sont pas représentées :

- Syndrome de Rett,
- Trouble désintégratif de l'enfance,
- Trouble hyperkinétique + retard mental + stéréotypies.

Ces deux dernières catégories sont relativement peu usitées de manière générale, elles représentent des diagnostics aux limites floues (essentiellement symptomatiques) et tombent peu à peu en désuétude.

En revanche, les échanges avec les équipes des CRA concernés révèlent l'existence de 2 diagnostics de syndrome de Rett sur les structures. On notera que ces patientes sont bien connues et identifiées, et les implications liés à la pathologie sont bien prise ne compte dans la prise en charge. Cependant le recueil des données met en évidence un écart. Le diagnostic de syndrome de Rett est soumis aux résultats génétiques qui attendent la consultation neuropédiatrique, la prescription des bilans, leur mise en œuvre et l'obtention des résultats.
Ils n'interviennent donc pas toujours avant l'issu du bilan CRA et la restitution aux parents.

Le partenariat entre CRA et pédiatre est ici interrogé, malgré l'organisation déjà existante, la collaboration se heurte aux difficultés liées aux échanges. L'organisation même du CRA est également questionnée, comment intégrer la consultation neuropédiatrique et ses résultats de manière plus systématique, plus opérante et comment faire évoluer le dossier du patient au-delà de l'évaluation.

Comorbidités

L'autisme syndromique et l'épilepsie par leur fréquente association à la pathologie autistique sont clairement et expressément reportés dans la conclusion du bilan CRA. Cependant les taux concernant ces affections atteignent des niveaux comparables à ceux de la population autistique « théorique ». Le CRA structure très spécialisée, doit accéder à une population plus spécifique. C'est de cette « filière somatique » que peuvent émerger les « cas complexes » appelés par la circulaire du 27 Juillet.

Les comorbidités générales n'ont pas été recherchées dans cette étude. Leur recherche lors du bilan CRA ne semble pas assez systématique par les intervenants médicaux. Elles ne sont pas assez accessibles dans les conclusions du bilan CRA. Il pourrait être intéressant de convenir d'une définition des comorbidités visant des objectifs à la fois pour le patient, dans le sens d'une amélioration du service rendu et pour la recherche, dans le but de décrire précisément la population « complexe » qu'elle va accueillir. De plus, cette description pourrait également intéresser les comorbidités psychiatriques et constituer un axe dans ce bilan puisque l'association aux troubles anxieux, dépressifs, obsessionnels compulsifs et au TDAH est bien décrite.

Le pédiatre et le « somatique » ont peut-être une place dans ce cadre. En effet, ces comorbidités peuvent nécessiter des investigations génétiques, biologiques et morphologiques (que le psychiatre préfère habituellement « déléguer » aux « somaticiens »). Ces pathologies appellent également des soins, dans ce sens la circulaire du 27 Juillet 2011 (mesure 14 du plan autisme 2008-10) engage les CRA à « veiller à ce que soient identifiés au sein de chaque territoire de santé, des professionnels de santé intervenant dans le champ somatique, formés aux spécificités de l'autisme et susceptibles de délivrer des soins dans les conditions spécifiques requises (mesure 14) ». Là encore, des éléments pertinents pourraient être intégrés dans un dossier CRA évolutif.

Enfin, l'exemple du syndrome de Rett et les éléments liés aux « comorbidités générales » font entrevoir différentes évolutions pour la pratique du CRA. Tout d'abord, une attention plus grande portée à la recherche des comorbidités lors du bilan est nécessaire. De plus, le dossier doit dépasser le temps de l'évaluation pour recueillir des éléments médicaux pertinents dans

le parcours de soin de l'enfant, puis de l'adulte. Ceci concerne les comorbidités découvertes au cours de la vie, mais également les soins délivrés et leurs suites. Enfin, ces évolutions doivent être envisagées dans un lien étroit avec le « somatique ».

A travers ces éléments de cette étude les filières d'accès au CRA apparaissent relativement cloisonnées. Il semble nécessaire de développer un travail de réseau :

- **Concernant le relai des compétences en matière d'évaluation des CRA vers les équipes locales, la priorité doit être donnée aux équipes locales qui sont déjà bien positionné auprès de l'enfant. Ces équipes doivent assurer le diagnostic et l'évaluation. L'observation-intervention et la PEC leur incombent également. L'établissement de conventions, soutenues par l'ARS doit soutenir ce relai. Le CRA tient à ce niveau une exigeante place de conseil, de soutien, d'information et de formation aux équipes locales. Le CRA doit soutenir le relai afin qu'il se fasse sans heurts.**

- **La place redéfinie du CRA en matière d'évaluation concerne les situations complexes. Ces situations pourrait accéder au CRA sur différent mode soit via la filière somatique de manière directe, soit via les équipes psychiatriques de manière sélectionnée, argumentée (argument de complexité).**

- **Le CRA doit renforcer le partenariat avec la pédiatrie et le « somatique ». D'une part, c'est la filière d'origine privilégiée des cas complexes, cette filière doit donc être développée dans ce sens. D'autre part, les comorbidités doivent être mieux encore prises en compte lors du bilan d'évaluation au CRA. Par le psychiatre au sein du CRA en premier lieu. Le soutien de la consultation neuropédiatrique dans ce cadre est essentiel. Il est également nécessaire d'identifiés et de formés des professionnels capable de délivrer des soins spécifiques en rapport avec les comorbidités ou d'éventuelles maladies intercurrentes.**
  Ces partenariats avec les équipes somatiques doivent également être développés avec les équipes locales pour que les enfants bénéficient d'un niveau de soin « somatique » optimum.

- **Enfin, le dossier CRA apparait relativement figé autour de l'évaluation. L'évaluation des cas complexes, les évènements intercurrents et les soins en rapport avec les comorbidités (« somatiques » ou psychiatriques) ouvrent la perspective de la constitution d'une trajectoire pour les enfants avec autisme. Un dossier CRA plus évolutif pourrait permettre une continuité descriptive pour cette trajectoire.**

F. Limites

L'âge limité à 12 ans dans le présent travail entraîne un risque d'exclusion des situations les plus tardives et sous-estime probablement les âges aux différentes étapes. La description du syndrome d'Asperger est très certainement la plus touchée par ce biais de sélection.

Seuls deux unités sur la Lorraine sont étudiées. Il existe des différences de fonctionnement et d'organisation entre ces deux unités, qui sont toutes les deux implantés dans les deux plus grandes agglomérations Lorraines. Les Unités de Diagnostics et d'Evaluation non étudiées sont implantées dans de plus petit centre urbain. Il est possible que les demandes ne soient pas équivalentes.

La description des situations particulières que sont l'épilepsie, l'autisme syndromique et le syndrome d'Asperger s'appuie sur des effectifs réduits, les résultats doivent donc être pris avec prudence.

Le présent travail n'interroge pas la clinique actuelle de la population évaluée au CRA.

G. Suggestions de recherches ultérieures

La recherche au CRA pourrait s'orienter sur l'activité spécifique qu'elle doit développer.
Il pourrait être intéressant de reproduire cette recherche dans 5 ans : afin de mettre en évidence une évolution des pratiques et éventuellement du parcours de soin en fonction du temps au regard de la circulaire du 27 Juillet.

Adolescents et adultes ont été exclus de cette recherche, là encore, la circulaire du 27 Juillet pousse les CRA vers cette population. Il pourrait être intéressant d'étendre ce travail à ces situations, qui touchent tous les enfants autistes qui ont grandi.

Il serait intéressant d'étendre cette recherche à toute la Lorraine pour avoir une image plus précise, voire exhaustive de son activité d'évaluation. Il est possible que les unités diagnostiques non étudiés qui sont implantés dans des communes de moins grandes tailles montrent une activité différente, qui est peut-être encore plus « stéréotypée ».

III. Conclusion

Le parcours des enfants avec autisme des premières inquiétudes jusqu'au CRA Lorraine reste trop long.

La circulaire du 27 Juillet 2010 définit très clairement les orientations des différentes missions des CRA. Le but de cette étude n'est pas de définir un rôle pour le CRA. Cependant ce travail pourrait constituer un appui pour soutenir cette réorientation vers les cas complexes.

Le présent travail illustre la complexité du parcours et du tableau clinique des enfants avec autisme. Cette complexité touche également l'organisation des soins liés à cette pathologie.
Le champ médical est concerné dans son ensemble par cette affection et les acteurs clefs mis en avant par l'organisation actuelle du CRA ne sauraient oublier le rôle des multiples professionnels qui peuvent être impliqués dans le parcours diagnostique, dans l'évaluation, dans les soins spécifiques et dans des soins plus ponctuels.
L'émergence de cette pathologie, les difficultés passées et présentes obligent à des actions concertées, coordonnées, validées et acceptées.
Les récents positionnements de la Haute Autorité de Santé vis-à-vis des pratiques psychanalytiques sont claires, cependant les polémiques suscitées ne sont pas pour aider ces enfants en difficulté. Leurs parents, déstabilisés par les troubles de leur enfant ont besoin de consensus et d'assurance concernant les acteurs de soins qui les entourent.
Les recherches sur les méthodes d'accompagnement sont attendues dans ce sens. La publication des recommandations de bonnes pratiques qui valident certaines interventions et affirment des principes d'accompagnement pourrait apporter un certain apaisement.

IV. Bibliographie :

1. Lenoir P, Malvy J, Bodier-Rethore C. L'autisme et les troubles du développement psychologique , Elsevier / masson, Les âges de la vie: 9782294071713 Livre.

2. Wing L, Gould J. Severe impairments of social interaction and associated abnormalities in children: epidemiology and classification. *J Autism Dev Disord*. 1979;9(1):11–29.

3. Allen DA. Autistic spectrum disorders: clinical presentation in preschool children. *J. Child Neurol.* 1988;3 Suppl:S48–56.

4. AMERICAN PSYCHIATRIC ASSOCIATION. *DSM-IV. Manuel diagnostique et statistique des troubles mentaux*. Masson? Paris. Paris

5. *CLASSIFICATION MULTI-AXIALE DES TROUBLES PSYCHIATRIQUES CHEZ L'ENFANT ET L'ADOLESCENT. Classification CIM-10 des troubles mentaux et des troubles du comportement de l'enfant et de l'adolescent. Organisation mondiale de la santé, traduction D. Marcelli. Paris, Masson, 2001.*

6. Autisme et psychoses de l'enfant dans la CFTMEA R-2000. *EM-Consulte*.

7. Autisme - état des connaissances - Argumentaire. Available at: http://www.has-sante.fr/portail/plugins/ModuleXitiKLEE/types/FileDocument/doXiti.jsp?id=c_935625.

8. Kanner L.. Autistic disturbances of affective contact. Nerv Child 1943; 2: 217-250.

9. Fombonne E. Epidemiology of pervasive developmental disorders. *Pediatr. Res*. 2009;65(6):591–598.

10. Asperger H.. Die autistischen Psychopathen im Kindesalter. Archiv Psychiatrie Nerven 1944; 117: 76-136.

11. Chakrabarti S, Fombonne E. Pervasive Developmental Disorders in Preschool Children: Confirmation of High Prevalence. *Am J Psychiatry*. 2005;162(6):1133–1141.

12. Rogé B. Le diagnostic précoce de l'autisme : données actuelles. *Enfance*. 2002;54(1):21.

13. Muhle R, Trentacoste SV, Rapin I. The genetics of autism. *Pediatrics*. 2004;113(5):e472–486.

14. Johnson CP, Myers SM. Identification and evaluation of children with autism spectrum disorders. *Pediatrics*. 2007;120(5):1183–1215.

15. Battaglia A, Carey JC. Etiologic yield of autistic spectrum disorders: a prospective study. *Am J Med Genet C Semin Med Genet*. 2006;142C(1):3–7.

16. Shevell MI, Majnemer A, Rosenbaum P, Abrahamowicz M. Etiologic yield of autistic spectrum disorders: a prospective study. *J. Child Neurol.* 2001;16(7):509–512.

17. Shevell MI, Majnemer A, Rosenbaum P, Abrahamowicz M. Profile of referrals for early childhood developmental delay to ambulatory subspecialty clinics. *J. Child Neurol*. 2001;16(9):645–650.

18. Filipek PA, Accardo PJ, Ashwal S, et al. Practice parameter: screening and diagnosis of autism: report of the Quality Standards Subcommittee of the American Academy of Neurology and the Child Neurology Society. *Neurology*. 2000;55(4):468–479.

19. Kielinen M, Rantala H, Timonen E, Linna S-L, Moilanen I. Associated medical disorders and disabilities in children with autistic disorder: a population-based study. *Autism*. 2004;8(1):49–60.

20. Chamak B, Bonniau B, Oudaya L, Ehrenberg A. The autism diagnostic experiences of French parents. *Autism*. 2011;15(1):83–97.

21. Chakrabarti S, Fombonne E. Pervasive developmental disorders in preschool children. *JAMA*. 2001;285(24):3093–3099.

22. Aronson M, Hagberg B, Gillberg C. Attention deficits and autistic spectrum problems in children exposed to alcohol during gestation: a follow-up study. *Dev Med Child Neurol*. 1997;39(9):583–587.

23. Tidmarsh L, Volkmar FR. Diagnosis and epidemiology of autism spectrum disorders. *Can J Psychiatry*. 2003;48(8):517–525.

24. Fombonne E. Epidemiology of autistic disorder and other pervasive developmental disorders. *J Clin Psychiatry*. 2005;66 Suppl 10:3–8.

25. Yeargin-Allsopp M, Rice C, Karapurkar T, et al. Prevalence of autism in a US metropolitan area. *JAMA*. 2003;289(1):49–55.

26. American Academy of Pediatrics: The pediatrician's role in the diagnosis and management of autistic spectrum disorder in children. *Pediatrics*. 2001;107(5):1221–1226.

27. Filipek PA, Accardo PJ, Baranek GT, et al. The screening and diagnosis of autistic spectrum disorders. *J Autism Dev Disord*. 1999;29(6):439–484.

28. Bryson SE, Bradley EA, Thompson A, Wainwright A. Prevalence of autism among adolescents with intellectual disabilities. *Can J Psychiatry*. 2008;53(7):449–459.

29. Simonoff E, Pickles A, Charman T, et al. Psychiatric disorders in children with autism spectrum disorders: prevalence, comorbidity, and associated factors in a population-derived sample. *J Am Acad Child Adolesc Psychiatry*. 2008;47(8):921–929.

30. Leyfer OT, Folstein SE, Bacalman S, et al. Comorbid psychiatric disorders in children with autism: interview development and rates of disorders. *J Autism Dev Disord*. 2006;36(7):849–861.

31. Gjevik E, Eldevik S, Fjæran-Granum T, Sponheim E. Kiddie-SADS reveals high rates of DSM-IV disorders in children and adolescents with autism spectrum disorders. *J Autism Dev Disord*. 2011;41(6):761–769.

32. Richdale AL, Schreck KA. Sleep problems in autism spectrum disorders: prevalence, nature, & possible biopsychosocial aetiologies. *Sleep Med Rev*. 2009;13(6):403–411.

33. Valicenti-McDermott MD, McVicar K, Cohen HJ, Wershil BK, Shinnar S. Gastrointestinal symptoms in children with an autism spectrum disorder and language

regression. *Pediatr. Neurol.* 2008;39(6):392–398.

34. Fombonne E. The epidemiology of autism: a review. *Psychol Med*. 1999;29(4):769–786.

35. Argumentaire Autisme TED enfant adolescent interventions. Available at: http://www.has-sante.fr/portail/plugins/ModuleXitiKLEE/types/FileDocument/doXiti.jsp?id=c_1224085.

36. Fenske EC, Zalenski S, Krantz PJ, McClannahan LE. Age at intervention and treatment outcome for autistic children in a comprehensive intervention program. *Analysis and Intervention in Developmental Disabilities*. 1985;5(1–2):49–58.

37. Harris SL, Handleman JS. Age and IQ at intake as predictors of placement for young children with autism: a four- to six-year follow-up. *J Autism Dev Disord*. 2000;30(2):137–142.

38. Rogers SJ. Empirically supported comprehensive treatments for young children with autism. *J Clin Child Psychol*. 1998;27(2):168–179.

39. Hayward D, Eikeseth S, Gale C, Morgan S. Assessing progress during treatment for young children with autism receiving intensive behavioural interventions. *Autism*. 2009;13(6):613–633.

40. Howlin P, Magiati I, Charman T. Systematic review of early intensive behavioral interventions for children with autism. *Am J Intellect Dev Disabil*. 2009;114(1):23–41.

41. Baird G, Cass H, Slonims V. Diagnosis of autism. *BMJ*. 2003;327(7413):488 –493.

42. Bryson SE, Rogers SJ, Fombonne E. Autism spectrum disorders: early detection, intervention, education, and psychopharmacological management. *Can J Psychiatry*. 2003;48(8):506–516.

43. Rogers SJ. Brief report: early intervention in autism. *J Autism Dev Disord*. 1996;26(2):243–246.

44. Rogers SJ, Vismara LA. Evidence-based comprehensive treatments for early autism. *J Clin Child Adolesc Psychol*. 2008;37(1):8–38.

45. Darrou C, Pry R, Pernon E, et al. Outcome of young children with autism: does the amount of intervention influence developmental trajectories? *Autism*. 2010;14(6):663–677.

46. Eldevik S, Eikeseth S, Jahr E, Smith T. Effects of low-intensity behavioral treatment for children with autism and mental retardation. *J Autism Dev Disord*. 2006;36(2):211–224.

47. Magiati I, Charman T, Howlin P. A two-year prospective follow-up study of community-based early intensive behavioural intervention and specialist nursery provision for children with autism spectrum disorders. *J Child Psychol Psychiatry*. 2007;48(8):803–812.

48. Fein D, Dixon P, Paul J, Levin H. Brief report: pervasive developmental disorder can evolve into ADHD: case illustrations. *J Autism Dev Disord*. 2005;35(4):525–534.

49. Sallows GO, Graupner TD. Intensive behavioral treatment for children with autism: four-year outcome and predictors. *Am J Ment Retard*. 2005;110(6):417–438.

50. Gulsrud AC, Kasari C, Freeman S, Paparella T. Children with autism's response to novel stimuli while participating in interventions targeting joint attention or symbolic play skills. *Autism*. 2007;11(6):535–546.

51. Kasari C, Gulsrud A, Freeman S, Paparella T, Hellemann G. Longitudinal follow-up of children with autism receiving targeted interventions on joint attention and play. *J Am Acad Child Adolesc Psychiatry*. 2012;51(5):487–495.

52. Kelley E, Paul JJ, Fein D, Naigles LR. Residual language deficits in optimal outcome children with a history of autism. *J Autism Dev Disord*. 2006;36(6):807–828.

53. Baghdadli A, Beuzon S, Bursztejn C, et al. Recommandations pour la pratique clinique du depistage et du diagnostic de l'autisme et des troubles envahissants du developpement. *Archives de pédiatrie*. 2006;13(4):373–378.

54. Werner E, Dawson G. Validation of the phenomenon of autistic regression using home videotapes. *Arch. Gen. Psychiatry*. 2005;62(8):889–895.

55. Baird G, Charman T, Pickles A, et al. Regression, developmental trajectory and associated problems in disorders in the autism spectrum: the SNAP study. *J Autism Dev Disord*. 2008;38(10):1827–1836.

56. Maestro S, Casella C, Milone A, Muratori F, Palacio-Espasa F. Study of the onset of autism through home movies. *Psychopathology*. 1999;32(6):292–300.

57. Glascoe FP, Dworkin PH. The role of parents in the detection of developmental and behavioral problems. *Pediatrics*. 1995;95(6):829–836.

58. Glascoe FP. Using parents' concerns to detect and address developmental and behavioral problems. *J Soc Pediatr Nurs*. 1999;4(1):24–35.

59. Zwaigenbaum L, Bryson S, Lord C, et al. Clinical assessment and management of toddlers with suspected autism spectrum disorder: insights from studies of high-risk infants. *Pediatrics*. 2009;123(5):1383–1391.

60. Ozonoff S, Iosif A-M, Baguio F, et al. A prospective study of the emergence of early behavioral signs of autism. *J Am Acad Child Adolesc Psychiatry*. 2010;49(3):256–266.e1–2.

61. Zwaigenbaum L, Bryson S, Rogers T, et al. Behavioral manifestations of autism in the first year of life. *Int. J. Dev. Neurosci.* 2005;23(2-3):143–152.

62. Bargiacchi A. Les signes précoces de l'autisme. *PSN. Psychiatrie, sciences humaines, neurosciences*. 9(1):19–30.

63. Wetherby AM, Woods J, Allen L, et al. Early indicators of autism spectrum disorders in the second year of life. *J Autism Dev Disord*. 2004;34(5):473–493.

64. Hansen RL, Ozonoff S, Krakowiak P, et al. Regression in autism: prevalence and associated factors in the CHARGE Study. *Ambul Pediatr*. 2008;8(1):25–31.

65. Jones LA, Campbell JM. Clinical characteristics associated with language regression for children with autism spectrum disorders. *J Autism Dev Disord*. 2010;40(1):54–62.

66. Robins DL, Fein D, Barton ML, Green JA. The Modified Checklist for Autism in Toddlers: an initial study investigating the early detection of autism and pervasive developmental disorders. *J Autism Dev Disord*. 2001;31(2):131–144.

67. Pandey J, Verbalis A, Robins DL, et al. Screening for autism in older and younger toddlers with the Modified Checklist for Autism in Toddlers. *Autism*. 2008;12(5):513–535.

68. Adrien J-L. Évaluation des signes précoces de l'autisme de l'enfant, à l'aide de l'échelle ECA-N. *Devenir, vol. 6, no 4, p. 71-85.* 1994.

69. Jean-Louis Adrien. BECS : Batterie d'évaluation cognitive et socio-émotionnelle,. Available at: http://www.cairn.info/batterie-d-evaluation-cognitive--9782804159078.htm. Consulté juin 2, 2012.

70. Picco M, Carel A. Évitement relationnel du nourrisson et dépistage précoce. *La psychiatrie de l'enfant*. 2002;45(1):171.

71. Guedeney A, Charron J, Delour M, Fermanian J. L'évaluation du comportement de retrait relationnel du jeune enfant lors de l'examen pédiatrique par l'échelle d'alarme détresse bébé (adbb). *La psychiatrie de l'enfant*. 2001;44(1):211.

72. Bibet-Savigny M. Place du médecin généraliste et utilisation du carnet de santé dans le dépistage précoce de l'autisme. 2009.

73. Osborne LA, McHugh L, Saunders J, Reed P. A possible contra-indication for early diagnosis of Autistic Spectrum Conditions: Impact on parenting stress. *Research in Autism Spectrum Disorders*. 2008;2(4):707–715.

74. Lord C, Risi S, DiLavore PS, et al. Autism From 2 to 9 Years of Age. *Arch Gen Psychiatry*. 2006;63(6):694–701.

75. Charman T, Taylor E, Drew A, et al. Outcome at 7 years of children diagnosed with autism at age 2: predictive validity of assessments conducted at 2 and 3 years of age and pattern of symptom change over time. *J Child Psychol Psychiatry*. 2005;46(5):500–513.

76. Chawarska K, Paul R, Klin A, et al. Parental recognition of developmental problems in toddlers with autism spectrum disorders. *J Autism Dev Disord*. 2007;37(1):62–72.

77. Haute Autorité de Santé - Recommandations pour la pratique professionnelle du diagnostic de l'autisme. Available at: http://www.has-sante.fr/portail/jcms/c_468812/.

78. Ouss Ryngaert L. Les centres ressources autisme : bilan et perspectives. *Enfances & Psy*. 2010;46(1):60.

79. Rapport de l'IGAS n° 94099 sur la prise en charge des enfants et adolescents autistes – Octobre 1994.

80. Rapport de l'ANDEM sur la définition de l'autisme, sur son taux de prévalence et d'incidence et sur l'évaluation des prises en charge existantes - Novembre 1994.

81. Rapport de la DAS (RVAS) sur l'accueil des adultes autistes - Janvier 1995.

82. Circulaire AS/EN n° 95-12 du 27 avril 1995 relative à la prise en charge thérapeutique,

pédagogique, éducative et à l'insertion sociale des enfants, adolescents et adultes atteints d'un syndrome autistique.

83. L'autisme évaluation des actions conduites (1995-2000). Message d'information de la Direction de l'Action Sociale relatif à la création de trois centres de ressources sur l'autisme du 20 janvier 1999. Available at: http://www.cra-rhone-alpes.org/IMG/html/Msg-1999-01-Creation-3-CRA.html.

84. Rapport au gouvernement de J-F.Chossy, Député de la Loire en mission auprès de la secrétaire d'Etat aux personnes handicapées : « La situation des personnes autistes en France – besoins et perspectives », Septembre 2003.

85. Circulaire interministérielle n°DGAS/DGS/DHOS/3C/2005/124 du 08 mars 2005 relative à la politique de prise en charge des personnes atteintes d'autisme et de troubles envahissants du développement (TED) - Centre de Ressources Autisme Rhône-Alpes - CRA. Available at: http://www.cra-rhone-alpes.org/spip.php?article144.

86. Circulaire interministérielle n°DGCS/DGOS/DGS/CNSAl2010/292 du 27 juillet 2010 relative à la mise en œuvre régionale du plan autisme 2008-2010.

87. Lord C, Rutter M, Le Couteur A. Autism Diagnostic Interview-Revised: a revised version of a diagnostic interview for caregivers of individuals with possible pervasive developmental disorders. *J Autism Dev Disord*. 1994;24(5):659–685.

88. 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;19(2):185–212.

89. Schopler E. Profil Psycho-Educatif (PEP-R). BRUXELLES *: De Boeck Université, 1997. 321 p.*

90. Schopler E, Reichler RJ, DeVellis RF, Daly K. Toward objective classification of childhood autism: Childhood Autism Rating Scale (CARS). *J Autism Dev Disord*. 1980;10(1):91–103.

91. Baghdadli A, Picot MC, Pascal C, Pry R, Aussilloux C. Relationship between age of recognition of first disturbances and severity in young children with autism. *Eur Child Adolesc Psychiatry*. 2003;12(3):122–127.

92. Howlin P, Moorf A. Diagnosis in Autism. *Autism*. 1997;1(2):135 –162.

93. Poirier A. (2008). Processus d'évaluation diagnostique et annonce du diagnostic en trouble envahissant du développement au Québec: expérience et satisfaction des parents. Essai doctoral, Université du Québec à Montréal, Canada.

94. Jónsdóttir SL, Saemundsen E, Antonsdóttir IS, Sigurdardóttir S, Ólason D. Children diagnosed with autism spectrum disorder before or after the age of 6 years. *Research in Autism Spectrum Disorders*. janvier;5(1):175–184.

95. Twyman KA, Maxim RA, Leet TL, Ultmann MH. Parents' developmental concerns and age variance at diagnosis of children with autism spectrum disorder. *Research in Autism Spectrum Disorders*. avril;3(2):489–495.

96. De Giacomo A, Fombonne E. Parental recognition of developmental abnormalities in autism. *European Child & Adolescent Psychiatry*. 1998;7(3):131–136.

97. Lazartigues A, Lemonnier É, Hérault M, Aussilloux C. *Les troubles autistiques : du repérage précoce à la prise en charge*. Paris: Ellipses; 2005.

98. Goin-Kochel RP, Mackintosh VH, Myers BJ. How many doctors does it take to make an autism spectrum diagnosis? *Autism*. 2006;10(5):439–451.

99. Wiggins LD, Baio J, Rice C. Examination of the time between first evaluation and first autism spectrum diagnosis in a population-based sample. *J Dev Behav Pediatr*. 2006;27(2 Suppl):S79–87.

100. Mandell DS, Novak MM, Zubritsky CD. Factors associated with age of diagnosis among children with autism spectrum disorders. *Pediatrics*. 2005;116(6):1480–1486.

101. Siklos S, Kerns KA. Assessing the diagnostic experiences of a small sample of parents of children with autism spectrum disorders. *Res Dev Disabil*. 2007;28(1):9–22.

102. Howlin P, Asgharian A. The diagnosis of autism and Asperger syndrome: findings from a survey of 770 families. *Dev Med Child Neurol*. 1999;41(12):834–839.

103. Short AB, Schopler E. Factors relating to age of onset in autism. *J Autism Dev Disord*. 1988;18(2):207–216.

104. Baghdadli A, Picot M-C, Burzstejn C, et al. Quels liens entre l'âge d'identification des troubles autistiques et la présentation clinique. *Devenir*. 2004;16(2):141.

105. Giarelli E, Wiggins LD, Rice CE, et al. Sex differences in the evaluation and diagnosis of autism spectrum disorders among children. *Disabil Health J*. 2010;3(2):107–116.

106. Daley TC. From symptom recognition to diagnosis: children with autism in urban India. *Soc Sci Med*. 2004;58(7):1323–1335.

107. Rhoades RA, Scarpa A, Salley B. The importance of physician knowledge of autism spectrum disorder: results of a parent survey. *BMC Pediatr*. 2007;7:37.

108. CNSA. *Analyse de l'activité 2008 des Centres de Ressources Autisme.* 2009.

109. Dhalluin-Capelain A. Description clinique et nosographique de la population du centre de ressources autisme de Tours depuis sa création en 2000 à l'aide d'outils spécifiques à l'enfant. 2003. Available at: http://www.sudoc.fr/075963426.

110. Vaillant-Mondou C. L'itinéraire des enfants autistes avant leur diagnostic. Thèse. Université de Nancy. 1998.

111. Shattuck PT, Durkin M, Maenner M, et al. Timing of identification among children with an autism spectrum disorder: findings from a population-based surveillance study. *J Am Acad Child Adolesc Psychiatry*. 2009;48(5):474–483.

112. Fombonne E. A Wrinkle in Time: From Early Signs to a Diagnosis of Autism. *Journal of the American Academy of Child & Adolescent Psychiatry*. 2009;48(5):463–464.

113. Shumway S, Thurm A, Swedo SE, et al. Brief Report: Symptom Onset Patterns and Functional Outcomes in Young Children with Autism Spectrum Disorders. *J Autism Dev Disord*. 2011. Available at: http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/21360021.

114. Young RL, Brewer N, Pattison C. Parental identification of early behavioural abnormalities in children with autistic disorder. *Autism*. 2003;7(2):125–143.

115. Howlin P, Moorf A. Diagnosis in Autism. *Autism*. 1997;1(2):135 –162.

116. Kishore MT, Basu A. Early Concerns of Mothers of Children Later Diagnosed with Autism: Implications for Early Identification. *Research in Autism Spectrum Disorders*. 2011;5(1):157–163.

V. Annexes

Annexe 1 :

Bordereau de recueil des données.

PARCOURS DES ENFANTS ATTEINTS DE TROUBLES ENVAHISSANTS DU DEVELLOPEMENT

Dossier N° |__|__|__|

Date de Naissance |__|__| |__|__| |__|__|__|__|

Date du bilan CRA |__|__| |__|__| |__|__|__|__|

Ages chronologiques (en mois)

Age aux premières inquiétudes |__|__|__| mois
Age à la première démarche |__|__|__| mois
Age développemental |__|__|__| mois

Quotient de développement |__|__| . |__|__|

Personnes impliquées

Premières inquiétudes
❒ 1 : Psychiatre ou Pédopsychiatre ❒ 8 : Scolaire soignant
❒ 2 : Pédiatre ❒ 9 : Scolaire Pédagogue
❒ 3 : Généraliste ❒ 10 : Professionnels de la petite enfance
❒ 4 : PMI ❒ 11 : Parents
❒ 5 : Autres spécialistes ❒ 12 : Proches
❒ 6 : Paramédicaux ❒ 13 : Association
❒ 7 : Autre professionnels de santé

Premières démarches
❒ 1 : Psychiatre ou Pédopsychiatre ❒ 8 : Scolaire soignant
❒ 2 : Pédiatre ❒ 9 : Scolaire Pédagogue
❒ 3 : Généraliste ❒ 10 : Professionnels de la petite enfance
❒ 4 : PMI ❒ 11 : Parents
❒ 5 : Autres spécialistes ❒ 12 : Proches
❒ 6 : Paramédicaux ❒ 13 : Association
❒ 7 : Autre professionnels de santé

Adressage au CRA
❒ 1 : Psychiatre ou Pédopsychiatre ❒ 8 : Scolaire soignant
❒ 2 : Pédiatre ❒ 9 : Scolaire Pédagogue
❒ 3 : Généraliste ❒ 10 : Professionnels de la petite enfance
❒ 4 : PMI ❒ 11 : Parents
❒ 5 : Autres spécialistes ❒ 12 : Proches
❒ 6 : Paramédicaux ❒ 13 : Association
❒ 7 : Autre professionnels de santé

Symptomatologie Autistique

Nature des 1° inquiétudes
❒ 0 : pas de préoccupation ❒ 5 : cpt autistique
❒ 1 : retard parole/langage expressif ❒ 6 : autonomie
❒ 2 : neuro développement ❒ 7 : autres problèmes
❒ 3 : manque d'intérêt ❒ 8 : inquiétude professionnel
❒ 4 : trouble comportement ❒ 9 : ne sait pas

Diagnostic CRA
❒ 1 : autisme ❒ 5 : tble hyperkinétique+ retard mental + stéréotypie
❒ 2 : autisme atypique ❒ 6 : asperger
❒ 3 : Rett ❒ 7 : autre TED
❒ 4 : autre trouble désintégratif ❒ 8 : TED sans précision

Sévérité CARS |__|__| / 60

Suivi thérapeutique
❒ 1 : absent ❒ 4 : psychiatre libéral
❒ 2 : hopital de jour ❒ 5 : autres (psychologue libérale, ergothérapeute,….)
❒ 3 : CMP

Epilepsie ❒ 1 : Oui ❒ 2 : Non

Autisme syndromique ❒ 1 : Oui ❒ 2 : Non

Facteurs sociodémographiques

Rang dans la fratrie ❒ 1 : Aîné ❒ 2 : Autres

Sexe ❒ 1 : Masculin ❒ 2 : Féminin

Scolarisation ❒ 1 : Oui ❒ 2 : Non

Statut socio-économique
❒ 1 : Agriculteurs exploitants ❒ 5 : Employés
❒ 2 : Artisans, commerçants et chefs d'entreprise ❒ 6 : Ouvriers
❒ 3 : Cadres et professions intellectuelles supérieures ❒ 7 : Retraités
❒ 4 : Professions intermédiaires ❒ 8 : Autres personnes sans activité professionnelle

Département d'origine
❒ 1 : Meurthe et Moselle ❒ 4 : Meuse
❒ 2 : Moselle ❒ 5 : Autre
❒ 3 : Vosges

Distance domicile CRA |__|__|__| Km

CRA ❒ 1 : Laxou ❒ 2 : Metz

Annexe 2 : principales études, méthodologie et résultats

Etudes principales : méthodologie

Colonne1	pays	type étude	recrutement	inclusion	mode de recueil	années de l'étude	années échantillonage	classification	effectifs	mode d'évaluation	objectifs	taux de réponse
Chakrabarti Fombonne	angleterre	prévalence	screening identification 4 étapes	4/6 ans	systéme d'identification	2005	99/2003	DSM 4 TR	64	ADI, CARS	enquête de prévalence	
De Giacomo Fombonne	angleterre maudesley	prévalence	de toute l'angleterre, adressés au Maudesley	0	adressage clinique spécialisée	1998	93/96	CIM 10	82	ADI, CARS	facteurs influençant l'âge des 1° inq et 1° dém	
Chamak	France	sondage/ rétrospective	via assoc, psy; HJ… et e mail		questionnaire	2011	2005/06 né entre 60/95	?	248	?	parcours	mère 71%
Mandell	USA	sondage	via caregivers et providers et 50 dollars	21 ans	questionnaire	2005	2004	?	969	?	facteurs influençant l'âge diag	
Baghdadli	France	prospective multicentrique	centre pédopsy	7 ans	évaluation sur site	2002	97/98	CIM 10	193	ADI, CARS..	Facteurs d'évolution, sévérité	
Howlin	angleterre	sondage	via assoc local et groupe de soutien	menbre de l'"autistic society"	questionnaire	1997	1993	?	1200	?	parcours et vécu des parents	0,53
Howlin Asperger	angleterre	sondage	" ""	" "	questionnaire	" "	" "	?	770	?	parcours ASPerger et exp des parents	
Poirier	canada, québec	sondage	Assoc, HJ, internet	TED	questionnaire	2008	diag entre 2004/06	DSM 4 TR	88	?	parcours déclaré	??
Lazartigues	4 régions Fr	prospective	adressé par secteur dans le cadre de l'étude	7 ans	évaluation sur site	2001	97/98	CIM 10	251	ADI, CARS	facteurs d'évolution de l'autisme	
Giarelli	USA	prévalence	médical école, structure de surveillance de soin d'évaluation….	8ans	?	2010	1994 (enfants nés en) collecté en 01/06	DSM 4 TR	2568	?	différence des sexes	
Siklos	canada	sondage/ rétrospective	via non autism agency in british columbia et workshop	2 à 18	questionnaire	2007	2001/02	DSM 4 TR	56	déclarartion des parents	parcours diag	0,2
goin kochel	USA et monde (web)	sondage	Associations	?	questionnaire Web	2007	2002/04	DSM 4 TR	498	déclaration des parents	développement de l'autisme association MR/A	?
Twyman	USA	retrospective	centre référent	primodiagnostic, sans comorbidités	évaluation sur site	2008	2000/05	DSM 4 TR et CIM 9	45	évaluation	facteurs du diag: âge des 1° inq	

	A	B	C	D	E	F	G	H	I	J	K	L	M	N	O
1		ages chronologiques			Retard mental	personnes impliquées			symptom. Autistique			Comorbidités	facteurs socio-démographique		
2	Auteurs	premières inquiètudes	premières démarches	age au diagnostic		premières inquiètudes	premières démarches	adressage ou diagnostic	nature des 1° inquiètudes	diagnostic final	sévérité CARS		rang dans la fratrie	sexe (garçon %)	distance domicile CRA
3	chamak	18 mois	26 mois	10 ans avant 1995 5 ans après 1995			pediatre 42,5 % psy 23 % généraliste 17,5 %		interactions sociales 68%; communication 64%; comportement 54%		sévère 60 %; moyen 19 %	génétique 3 %		75%	
4	poirier	2,4 ans Autisme 1,9 Asperger 5,8	3 ans A 2,4 ans AS 7,2	5,8 ans A 5ans; AS 12,3		parents 75 % proches 11,9 % enseign 14,1 % prof santé 13 %	pedia 16,6 % GP 18,8 % orthopho 14,8 % psycho 9,4 %	pédopsy 55,6 % pedia 29,6 %	langage A 51,9/ AS 9,1%; Interactions sociales A 12,3/ AS 36,4% intérêts A 12,3/ AS 9,1	Autisme + TED 88% Asperger 12%				87,70%	65,6% <24 km; 10% >50 km
5	baghdadli	17 mois	32 mois (avis spécialisé)							Autisme 82,4 % Atypique 14,6 % Asperger 1% TED 2%	35,7	anomalie somatique 67 % : neuro 10,4 % auditif 18 % périnatale 19 % génétique 19 % infectieux 4,3 %	3° en moyenne	81,30%	
6	fombonne/chaba	18,6 mois A 15,8 AS 20,6 TED 20,2	32,4 mois A 27,4 AS 36,3 TED 35,3	37,8 mois A 32,9 ; AS 44,7 TED 39,3 ADI a 59,5 mois	29,80%			health visitor 53,1 % ; orthophoniste 25 % ; pedia 14,1 % ; gp 1,6 %						85,90%	
7	fombo et giacomo	19,1 mois	24,1 mois	6 ans	42,70%				langage 53,7% pb medical 11%; interactions sociales 17,1 %	Autisme 64,6 % Atypiq 22 % Asperger 9,8 % TED 3,6 %		affection medicale 15,9%	Ainé 43,9%	85,40%	
8	mandell			A 3,1 ans ; AS 7,2 ; TED 3,9	30%					Autisme 39 % Asperger 23 % TED 38 %					
9	howlin 1200	1,69 ans	2,3 ans 2° dém 3,34 ans 3° 6 ans	6,11 ans			Généraliste 24,6 % health visitor 28,9 % pédiatre 9,3 %		langage 40,9%; interactions sociales 19,3% ; cpt 12,7% ; Dévt moteur 7,1%	Autisme 47,4 % Asperger 14,7 % TED 14 %				83,20%	
10	howlin 770	Autisme 18 mois Asperger 30 m	A 2,05 ans AS 3,49 ans	A 5,5; AS 11 ans					langage A 43,6/ AS 25,6% ; Interactions sociales A 19/ AS 24,3% ; CPT A 12,5/ AS 22,4%					Autisme 82,2 % ; Asperger 89,7 %	
11	lazartigues	17,24 m	32,63 mois (avis spécialisé) ; 1° pec 36,19 mois	60,65 mois (ADI)			cmp 61,8 % CAMSP 14,7 % Libéral 7,4 % CMPP 3,6 %			Autisme 86 % Atypiq 10,8 % Asperger 0,8 % TED 2,7 %	36,13	somatique 66,9% dont épilepsie 12%	Ainé 1,5 %	80%	
12	siklos	23 mois	2 ans 4 mois	5 ans				psychologue 30,9% pedia/GP 30,9 % psy 13,2 % team 19,1 %	langage 20,2 % ; Interactions sociales 20,7 %	Autisme 76,6 % Asperger 7,9 % TED 4,8 %		somatique 35,7%		69,60%	42% dans une autre ville
13	jonsdottir			66 mois	55,60%	parents 78,6%			langage 45,2%	Autisme 46,5 % Asperger 10,1 %		somatique 14,1 %		82%	
14	goin kochel			A 3,6 ans ; AS 7,5 ; TED 4,2				pédiatre 46,6 % psycho 23,3 % psy 14 % team 8,8 %		Autisme 60 % Asperger 23 % TED 16 %		épilepsie 3 %		79,70%	
15	Kishore	2,28 ans		7,81 ans	36%						39,7			68%	
16	CRA	18,3 mois	26,7 mois	64,5 mois		parents 72%; proches 2,6%	psy 24 % pedia 36 % généraliste 19,7 %	psychiatre 72,4 %	langage 34,9 % ; neurodévt 8,6% ; Interactions sociales 23,7 % ; cpt 15,8 % ; stéréotypies 14,5 %	autisme infantile 54,6 % Atypique 11,8 % Asperger 5,3 % TED 28,3 %	37,2	autisme syndromique 5,3 % épilepsie 8,6 %	Ainé 61,2 %	81,60%	39,6 km

Annexe 3 : Résultats statistiques

Description de l echantillon

	N	%/moy	ET*
agebilan	152	64,5	30,9
Age premieres inquiétudes	152	18,3	10
Age premiere démarche	152	26,7	11,3
Age developpemental	114	26,1	16,5
Quotient de developpement	139	1	5,2
Quotient de dev (auto)	114	0,5	0,2
Premieres inquietudes			
Pédiatres	7	4,6	
Généralistes	4	2,6	
Paramédicaux	1	0,7	
Scolaire soignant	1	0,7	
Scolaire pédagogue	10	6,6	
Professionnels de la petite enfance	14	9,2	
Parents	111	73	
Proches	4	2,6	
Premieres demarches			
Psychiatres	37	24,3	
Pédiatres	55	36,2	
Généralistes	30	19,7	
PMI	6	3,9	
Autres spécialistes	8	5,3	
Paramédicaux	4	2,6	
Autre professionnels de santé	5	3,3	
Scolaire Pédagogue	3	2	
Proches	3	2	
Associations	1	0,7	
Adressage au CRA			
Psychiatres	110	72,4	
Pédiatres	10	6,6	
Généralistes	6	3,9	
PMI	2	1,3	
Paramédicaux	2	1,3	
Autre professionnels de santé	5	3,3	
Scolaire Pédagogue	5	3,3	
Professionnels de la petite enfance	1	0,7	
Parents	6	3,9	
Associations	5	3,3	
delinquietbilan	152	54,4	31,2
Nature des premieres inquiétudes			
Retard de langage	53	34,9	
Neuro-développement	13	8,6	
Manque d'intérêt	36	23,7	
Trouble du comportement	24	15,8	
Comportement autistique	22	14,5	
Autonomie	2	1,3	
Autres problèmes	1	0,7	
inquiétude professionnel	1	0,7	

Description de l echantillon

Diagnostic CRA				
	Autisme infantile	83	54,6	
	Autisme atypique	18	11,8	
	Asperger	8	5,3	
	Autre TED	17	11,2	
	TED-NOS	26	17,1	
Severite CARS		105	37,2	7,4
Suivi thérapeutique				
	Absent	6	3,9	
	Hôpital de jour	78	51,3	
	CMP	46	30,3	
	Psychiatre libéral	2	1,3	
	Alternatif	20	13,2	
Epilepsie				
	Oui	13	8,6	
	Non	139	91,4	
Autisme syndromique				
	Oui	8	5,3	
	Non	144	94,7	
Rang dans la fratrie				
	Ainés	93	61,2	
	Puinés	59	38,8	
sexe				
	masculin	124	81,6	
	féminin	28	18,4	
Scolarisation				
	Manquant	1		
	Milieu ordinaire	88	58,3	
	Milieu spécialisé	34	22,5	
	Non scolarisé	29	19,2	
statut socio-économique				
	Manquant	6		
	Agriculteurs	3	2,1	
	Artisans, commerçants et chefs d'entreprises	11	7,5	
	Cadres sup et professions intellectuelles	33	22,6	
	Professions intermédiaires	24	16,4	
	Employés	50	34,2	
	Ouvriers	8	5,5	
	Retraités	3	2,1	
	Sans activité professionnelle	14	9,6	
cra				
	Laxou	80	52,6	
	Metz	72	47,4	
Departement d'origine				
	Meurthe et Moselle	72	47,4	
	Moselle	56	36,8	
	Vosges	14	9,2	
	Meuse	8	5,3	
	Autres	2	1,3	
Distance domicile CRA		152	39,6	35

* écart-type

Description selon le diagnostic

		1 N=83 (5			2 N=8 (5.3			3 N=61 (4			A/ASP	A/TED
		N	%/moy	ET*	N	%/moy	ET*	N	%/moy	ET*		
agebilan		83	62,6	28,1	8	112,5	30	61	60,8	30	p<0,00005 t=4,7707	0,25<p<0,45 t=0,3677
Age premieres inquiétudes		83	17,8	8,7	8	24,9	15,9	61	18	10,7	p<0,025 t=2,025	0,45<p t=0,01488
Age premiere démarche		83	25,2	9,3	8	44,8	10,3	61	26,3	11,9		
Age developpemental		67	22,7	11,8	1	108		46	29,2	17,4	p<0,00005 t=5,642	0,25<p<0,45 t=0,622
QDev		67	0,4	0,2	1	0,8		46	0,6	0,3		
preminquiet simple												
	Familles	10	12,05%					2	3,28%		p=0,3264	
	Médicaux/Paramédicaux	13	15,66%		1	12,50%		11	18,03%			
	Autres professionnels	60	72,29%		7	87,50%		48	78,69%			
premdemsimple												
	Psychiatres	20	24,10%		2	25,00%		15	24,59%		p=0,8542	
	Pédiatres	27	32,53%		4	50,00%		22	36,07%			
	Autres	36	43,37%		2	25,00%		24	39,34%			
delinquietbilan		83	44,8	29,6	8	87,6	30,4	61	42,8	29,4		
natinquietsimple												
	Retard de langage	33	39,76%		1	12,50%		19	31,15%		p=0,32707	
	Manque d'intérêt	21	25,30%		1	12,50%		14	22,95%			
	Comportements	23	27,71%		4	50,00%		19	31,15%			
	Autres	6	7,23%		2	25,00%		9	14,75%			
adressagepsy												
	Psychiatres	24	28,92%		4	50,00%		14	22,95%		p=0,25429	
	Non psychiatres	59	71,08%		4	50,00%		47	77,05%			
Severite CARS		67	39,2	7,3	5	30	3,9	33	34,4	6,6	p<0,005 t=2,7757	p<0,005 t=3,1883
Suivi thérapeutique												
	Absent	1	1,20%		2	25,00%		3	4,92%		p=0,000864	
	Hôpital de jour	50	60,24%		2	25,00%		26	42,62%			
	CMP	25	30,12%		3	37,50%		18	29,51%			
	Psychiatre libéral							2	3,28%			
	Alternatif	7	8,43%		1	12,50%		12	19,67%			
Epilepsie												
	Oui	6	7,23%					7	11,48%		p=0,4492	
	Non	77	92,77%		8	100,00%		54	88,52%			
Autisme syndromique												
	Oui	3	3,61%					5	8,20%		p=0,3772	
	Non	80	96,39%		8	100,00%		56	91,80%			
Rang dans la fratrie												
	Ainés	50	60,24%		6	75,00%		37	60,66%		p=0,7113	
	Puinés	33	39,76%		2	25,00%		24	39,34%			
sexe												
	masculin	69	83,13%		8	100,00%		47	77,05%		p=0,2499	
	féminin	14	16,87%					14	22,95%			
	Manquant							1	1,64%			
Scolarisation												
	Milieu ordinaire	48	57,83%		8	100,00%		32	52,46%		p=0,1196	
	Milieu spécialisé	17	20,48%					17	27,87%			
	Non scolarisé	18	21,69%					11	18,03%			
	Manquant	4	4,82%					2	3,28%			
statut socio-												
	Agriculteurs	3	3,61%					.	#VALEUR!			
	Artisans, commerçants et chefs d'entreprises	8	9,64%					3	4,92%		p=0,1491	A/TED p=0,0492
	Cadres sup et professions intellectuelles	16	19,28%		2	25,00%		15	24,59%			
	Professions intermédiaires	9	10,84%					15	24,59%			
	Employés	29	34,94%		3	37,50%		18	29,51%			
	Ouvriers	7	8,43%		1	12,50%		.	#VALEUR!			
	Retraités	1	1,20%					2	3,28%			
	Sans activité professionnelle	6	7,23%		2	25,00%		6	9,84%			
cra												
	Laxou	51	61,45%		3	37,50%		26	42,62%		p=0,05579	
	Metz	32	38,55%		5	62,50%		35	57,38%			
Departement												
	Meurthe et Moselle	39	46,99%		2	25,00%		31	50,82%		p=0,378	
	Moselle	26	31,33%		5	62,50%		25	40,98%			
	Vosges	10	12,05%		1	12,50%		3	4,92%			
	Meuse	6	7,23%					2	3,28%			
	Autres	2	2,41%					.	#VALEUR!			
Distance domicile		83	41,8	36,6	8	45,3	26	61	35,8	33,8	0,25<p<0,45 t=0,2634	0,05<p<0,1 t=1,334

* écart-type

Description selon la sévérité

		<30 N=17		>30 N=88	30<x<37 N=33		<37 N=50	>37 N=55			corrélation	
		N	%/moy		N	% moy		N	%/moy			
agebilan		17	81,44	61,73	33	69,47	74,76	55	58		p=0,325	Rho=-0,1446
				NS			S					
Age premieres inquiétudes		17	20,94	16,5	33	16,24	17,84	55	16,67		p=0,1853	Rho=-0,1303
				S			NS					
Age premiere démarche		17	29,76	29,76	33	29,75	29,76	55	22,36		p=0,00299	Rho=0,287
				NS			S					
preminquiet si												
	Familles	1	5,88%		4	12,12%		13	23,64%	p=0,3931		
	Médicaux/Paramédicaux	3	17,65%		0	0,00%		0	0,00%			
	Autres professionnels	13	76,47%		29	87,88%		42	76,36%			
premdemsimpl												
	Psychiatres	4	23,53%	p=0,95	8	24,24%	p=0,0608	8	14,55%	p=0,0746		
	Pédiatres	10	58,82%		17	51,52%		43	78,18%			
	Autres	3	17,65%		8	24,24%		4	7,27%			
delinquietbilan												
natinquietsim												
	Retard de langage	5	29,41%	p=0,84	10	30,30%	p=0,2927	22	40,00%	p=0,6456		
	Manque d'intérêt	5	29,41%		7	21,21%		12	21,82%			
	Comportements	6	35,29%		14	42,42%		13	23,64%			
	Autres	1	5,88%		2	6,06%		6	10,91%			
adressagepsy												
	Oui	13	76,47%		26	78,79%		41	74,55%	p=0,90		
	Non	4	23,53%		7	21,21%		14	25,45%			
Diagnostic												
	Autisme typique	8	47,06%	p=0,1471	15	45,45%	p=0,000272	45	81,82%	p=0,00225		
	Asperger	2	11,76%		3	9,09%		0	0,00%			
	TED-NOS	7	41,18%		15	45,45%		10	18,18%			
Distance		17	47,29	41,71	33	47,96	47,76	55	37,96		p=0,7046	Rho=-0,1303

* écart-type

Description selon le sexe

		masculin N=124 (			féminin N=28 (1				
		N	%/moy	ET*	N	%/moy	ET*		
agebilan		124	64,2	30,5	28	66	33,2	0,25<p	t=0,27748
Age premieres inquiétudes		124	18,5	10,4	28	17,3	8,4	0,25<p	t=0,5695
Age premiere démarche		124	26,8	11,4	28	26,3	10,7	0,25<p	t=0,21191
Age developpemental		91	25,8	16,2	23	27	17,8		
QDev		91	0,5	0,2	23	0,5	0,2	0,45<p	t=0,0021
preminquiet simple									
	Familles	12	9,68%						
	Médicaux/Paramédicaux	20	16,13%		5	17,86%		p=0,2297	
	Autres professionnels	92	74,19%		23	82,14%			
premdemsimple									
	Psychiatres	33	26,61%		4	14,29%		p=0,3418	
	Pédiatres	43	34,68%		10	35,71%			
	Autres	48	38,71%		14	50,00%			
delinquietbilan		124	45,7	30,5	28	48,7	33,5		
natinquietsimple									
	Retard de langage	43	34,68%		10	35,71%		p=0,6233	
	Manque d'intérêt	30	24,19%		6	21,43%			
	Comportements	39	31,45%		7	25,00%			
	Autres	12	9,68%		5	17,86%			
diagnosticcra									
	Autisme typique	69	55,65%		14	50,00%		p=0,2499	
	Asperger	8	6,45%						
	TED-NOS	47	37,90%		14	50,00%			
adressagepsy									
	Oui	34	27,42%		8	28,57%		p=0,91176	
	Non	90	72,58%		20	71,43%			
Severite CARS		92	37,1	7,4	13	38,2	7,7	0,25<p	t=0,45903
Suivi thérapeutique									
	Absent	4	3,23%		2	7,14%		p=0,3916	
	Hôpital de jour	63	50,81%		15	53,57%			
	CMP	36	29,03%		10	35,71%			
	Psychiatre libéral	2	1,61%						
	Alternatif	19	15,32%		1	3,57%			
Epilepsie									
	Oui	9	7,26%		4	14,29%		p=0,4082	
	Non	115	92,74%		24	85,71%			
Rang dans la fratrie									
	Ainés	75	60,48%		18	64,29%		p=0,86023	
	Puinés	49	39,52%		10	35,71%			
Autisme syndromique									
	Oui	5	4,03%		3	10,71%		p=0,3362	
	Non	119	95,97%		25	89,29%			
	Manquant	1	0,81%						
Scolarisation									
	Milieu ordinaire	76	61,29%		12	42,86%		p=0,18162	
	Milieu spécialisé	25	20,16%		9	32,14%			
	Non scolarisé	22	17,74%		7	25,00%			
	Manquant	6	4,84%						
statut socio-									
	Agriculteurs	3	2,42%						
	Artisans, commerçants et chefs d'entreprises	8	6,45%		3	10,71%		p=0,84474	
	Cadres sup et professions intellectuelles	25	20,16%		8	28,57%			
	Professions intermédiaires	19	15,32%		5	17,86%			
	Employés	43	34,68%		7	25,00%			
	Ouvriers	6	4,84%		2	7,14%			
	Retraités	2	1,61%		1	3,57%			
	Sans activité professionnelle	12	9,68%		2	7,14%			
cra									
	Laxou	60	48,39%		20	71,43%		p=0,045	
	Metz	64	51,61%		8	28,57%			
Departement									
	Meurthe et Moselle	52	41,94%		20	71,43%		p=0,02835	
	Moselle	51	41,13%		5	17,86%			
	Vosges	12	9,68%		2	7,14%			
	Meuse	8	6,45%						
	Autres	1	0,81%		1	3,57%			
Distance domicile		124	41	35,2	28	33,3	33,7	p<0,05 vérif	t=1,067

* écart-type

Description selon le rang dans la fratrie

		1 N=93 (6			2 N=59 (3				
		N	%/moy	ET*	N	%/moy	ET*		
Age bilan		93	65,5	30,4	59	62,8	32	0,25<p<0,45	t=0,5228
Age premieres inquiétudes		93	19,4	10,1	59	16,5	9,7	p<0,05	t=1,75162
Age premières démarches		93	27,3	11,7	59	25,8	10,6	0,15<p<0,25	t=0,798
Age développemental		67	28	18,5	47	23,3	12,9		
Quotient de développement		67	0,5	0,3	47	0,5	0,2		
preminquiet simple									
	Familles	7	7,53%		5	8,47%		p=0,7415	
	Médicaux/Paramédicaux	17	18,28%		8	13,56%			
	Autres professionnels	69	74,19%		46	77,97%			
premdemsimple									
	Psychiatres	23	24,73%		14	23,73%		p=0,9511	
	Pédiatres	33	35,48%		20	33,90%			
	Autres	37	39,78%		25	42,37%			
delinquietbilan		93	46,2	29,6	59	46,4	33,3	0,45<p	t=0,038659
natinquietsimple									
	Retard de langage	30	32,26%		23	38,98%		p=0,8649	
	Manque d'intérêt	23	24,73%		13	22,03%			
	Comportements	29	31,18%		17	28,81%			
	Autres	11	11,83%		6	10,17%			
diagnosticcra									
	Autisme typique	50	53,76%		33	55,93%		p=0,7113	
	Asperger	6	6,45%		2	3,39%			
	TED-NOS	37	39,78%		24	40,68%			
adressagepsy									
	Oui	24	25,81%		18	30,51%		p=0,6558	
	Non	69	74,19%		41	69,49%			
Severite CARS		64	36,6	7,7	41	38,2	7	0,10<p	t=1,0756
Suivi thérapeutique									
	Absent	5	5,38%		1	1,69%		p=0,7096	
	Hôpital de jour	46	49,46%		32	54,24%			
	CMP	30	32,26%		16	27,12%			
	Psychiatre libéral	1	1,08%		1	1,69%			
	Alternatif	11	11,83%		9	15,25%			
Epilepsie									
	Oui	6	6,45%		7	11,86%		p=0,2448	
	Non	87	93,55%		52	88,14%			
sexe								p=0,7092	
	masculin	75	80,65%		49	83,05%			
	féminin	18	19,35%		10	16,95%			
Autisme syndromique									
	Oui	4	4,30%		4	6,78%		p=0,7685	
	Non	89	95,70%		55	93,22%			
	Manquant	1	1,08%		.				
Scolarisation									
	Milieu ordinaire	57	61,29%		31	52,54%		p=0,440077	
	Milieu spécialisé	20	21,51%		14	23,73%			
	Non scolarisé	15	16,13%		14	23,73%			
	Manquant	3	3,23%		3	5,08%			
statut socio-économique									
	Agriculteurs	1	1,08%		2	3,39%		p=0,3854	
	Artisans, commerçants et chefs d'entreprises	8	8,60%		3	5,08%			
	Cadres sup et professions intellectuelles	22	23,66%		11	18,64%			
	Professions intermédiaires	16	17,20%		8	13,56%			
	Employés	28	30,11%		22	37,29%			
	Ouvriers	6	6,45%		2	3,39%			
	Retraités	3	3,23%		.				
	Sans activité professionnelle	6	6,45%		8	13,56%			
cra									
	Laxou	52	55,91%		28	47,46%		p=0,3948	
	Metz	41	44,09%		31	52,54%			
Departement d'origine									
	Meurthe et Moselle	44	47,31%		28	47,46%		p=0,4362	
	Moselle	34	36,56%		22	37,29%			
	Vosges	10	10,75%		4	6,78%			
	Meuse	3	3,23%		5	8,47%			
	Autres	2	2,15%		.				
Distance domicile CRA		93	40,4	34,6	59	38,3	35,8	0,25<p<0,45	t=0,35978

* écart-type

Description selon epilepsie

		1 N=13 (8.			2 N=139 (				
		N	%/moy	ET*	N	%/moy	ET*		
Age bilan		13	60,9	28,3	139	64,8	31,2	0,25<p<0,45	t=0,435
Age premieres inquiétudes		13	13,5	10	139	18,7	10	p<0,05	t=1,793
Age premières démarches		13	24,2	17,6	139	26,9	10,5	0,15<p<0,25	t=0,8238
Age développemental		11	14,2	5,8	103	27,3	16,8		
Quotient de développement		11	0,3	0,1	103	0,5	0,2	p<0,0005	t=3,4447
Premières inquiétudes simplifiées									
	Familles				12	8,63%		p=0,31573	
	Médicaux/Paramédicaux	1	7,69%		24	17,27%			
	Autres professionnels	12	92,31%		103	74,10%			
Premières démarches simplifiées									
	Psychiatres	4	30,77%		33	23,74%		p=0,09288 (CHI2)	
	Pédiatres	1	7,69%		52	37,41%		p=0,07667 (Fisher)	
	Autres	8	61,54%		54	38,85%			
Délais 1° inquiétudes - Bilan		13	47,5	25,6	139	46,1	31,5	0,15<p<0,25	t=0,875
Nature des 1° inquiétudes									
	Retard de langage	2	15,38%		51	36,69%		p=0,0003264 (CHI2)	
	Manque d'intérêt	1	7,69%		35	25,18%		p=0,001927 (Fisher)	
	Comportements	4	30,77%		42	30,22%			
	Autres	6	46,15%		11	7,91%			
Diagnostic au CRA									
	Autisme typique	6	46,15%		77	55,40%		p=0,44	
	Asperger				8	5,76%			
	TED-NOS	7	53,85%		54	38,85%			
Autisme syndromique									
	Oui	5	38,46%		37	26,62%		p=0,55596	
	Non	8	61,54%		102	73,38%			
Severite CARS		9	39,7	8,4	96	37	7,4	0,1<p<0,15	t=1,2508
Suivi thérapeutique									
	Absent	1	7,69%		5	3,60%		p=0,2722	
	Hôpital de jour	3	23,08%		75	53,96%			
	CMP	6	46,15%		40	28,78%			
	Psychiatre libéral				2	1,44%			
	Alternatif	3	23,08%		17	12,23%			
Epilepsie									
	Oui	6	46,15%		87	62,59%		p=0,386873	
	Non	7	53,85%		52	37,41%			
Rang dans la fratrie									
	Ainés	9	69,23%		115	82,73%		p=0,40828	
	Puinés	4	30,77%		24	17,27%			
sexe									
	masculin	4	30,77%		4	2,88%		p=0,0002548	
	féminin	9	69,23%		135	97,12%			
	Manquant				1	0,72%			
Scolarisation									
	Milieu ordinaire	4	30,77%		84	60,43%		p=0,159979	
	Milieu spécialisé	5	38,46%		29	20,86%			
	Non scolarisé	4	30,77%		25	17,99%			
	Manquant				6	4,32%			
Catégories socio-professionnelles									
	Agriculteurs				3	2,16%		p=0,6325	
	Artisans, commerçants et chefs d'entreprises	2	15,38%		9	6,47%			
	Cadres sup et professions intellectuelles	3	23,08%		30	21,58%			
	Professions intermédiaires	2	15,38%		22	15,83%			
	Employés	4	30,77%		46	33,09%			
	Ouvriers	1	7,69%		7	5,04%			
	Retraités	1	7,69%		2	1,44%			
	Sans activité professionnelle				14	10,07%			
CRA									
	Laxou	9	69,23%		71	51,08%		p=0,3355	
	Metz	4	30,77%		68	48,92%			
Departement d'origine									
	Meurthe et Moselle	8	61,54%		64	46,04%		p=0,5819	
	Moselle	5	38,46%		51	36,69%			
	Vosges				14	10,07%			
	Meuse				8	5,76%			
	Autres				2	1,44%			
Distance du domicile au CRA		13	32,4	35,8	139	40,2	34,9	0,15<p<0,25	t=0,76839

* écart-type

Description selon autisme syndromique

		1 N=8 (5.3				2 N=144 (					
		N		%/moy	ET*	N		%/moy	ET*		
agebilan		8		66	31,4	144		64,4	31	0,15<p<0,25	t=0,78
Age premieres inquiétudes		8		8,6	7	144		18,8	9,9	p<0,005	t=2,84
Age premiere démarche		8		14,8	13,7	144		27,3	10,8	p<0,005	t=2,94
Age developpemental		7		17	13,9	107		26,7	16,5		
QDev		7		0,3	0,1	107		0,5	0,2	p<0,005	t=2,63
preminquiet simple											
	Familles	2	25,00%			10	6,94%			p=0,12	
	Médicaux/Paramédicaux	2	25,00%			23	15,97%				
	Autres professionnels	4	50,00%			111	77,08%				
premdemsimple											
	Psychiatres	1	12,50%			36	25,00%			p=0,127	
	Pédiatres	1	12,50%			52	36,11%				
	Autres	6	75,00%			56	38,89%				
delinquietbilan		8		57,4	30,1	144		45,6	31	0,15<p<0,25	t=0,933
natinquietsimple											
	Retard de langage	1	12,50%			52	36,11%			p=1,31*10(-7)	
	Manque d'intérêt					36	25,00%				
	Comportements	1	12,50%			45	31,25%				
	Autres	6	75,00%			11	7,64%				
diagnosticcra											
	Autisme typique	3	37,50%			80	55,56%			p=0,3772	
	Asperger					8	5,56%				
	TED-NOS	5	62,50%			56	38,89%				
adressagepsy											
	Oui	5	62,50%			37	25,69%			p=0,0629 (CHI2)	
	Non	3	37,50%			107	74,31%			p=0,037 (Fisher)	
Severite CARS		5		44,2	7,8	100		36,9	7,3	0,10<p<0,15	t=1,013
Suivi thérapeutique											
	Absent	1	12,50%			5	3,47%			p=0,0145	
	Hôpital de jour	2	25,00%			76	52,78%				
	CMP	1	12,50%			45	31,25%				
	Psychiatre libéral					2	1,39%				
	Alternatif	4	50,00%			16	11,11%				
Epilepsie											
	Oui	4	50,00%			9	6,25%			p=0,000254	
	Non	4	50,00%			135	93,75%				
Rang dans la fratrie											
	Ainés	4	50,00%			89	61,81%			p=0,768	
	Puinés	4	50,00%			55	38,19%				
sexe											
	masculin	5	62,50%			119	82,64%			p=0,3362	
	féminin	3	37,50%			25	17,36%				
	Manquant					1	0,69%				
Scolarisation											
	Milieu ordinaire	1	12,50%			87	60,42%			p=0,0254	
	Milieu spécialisé	4	50,00%			30	20,83%				
	Non scolarisé	3	37,50%			26	18,06%				
	Manquant	1	12,50%			5	3,47%				
statut socio-économique											
	Agriculteurs					3	2,08%			p=0,8633	
	Artisans, commerçants et chefs d'entreprises					11	7,64%				
	Cadres sup et professions intellectuelles	2	25,00%			31	21,53%				
	Professions intermédiaires	1	12,50%			23	15,97%				
	Employés	4	50,00%			46	31,94%				
	Ouvriers					8	5,56%				
	Retraités					3	2,08%				
	Sans activité professionnelle					14	9,72%				
cra											
	Laxou	6	75,00%			74	51,39%			p=0,3482	
	Metz	2	25,00%			70	48,61%				
Departement d'origine											
	Meurthe et Moselle	6	75,00%			66	45,83%			p=0,55517	
	Moselle	2	25,00%			54	37,50%				
	Vosges					14	9,72%				
	Meuse					8	5,56%				
	Autres					2	1,39%				
							0,00%				
Distance domicile CRA		8		32,8	36,8	144		39,9	34,9	0,15<p<0,25	t=0,525

* écart-type

Description selon la période

		période 2006-2008 N=74 (48.7%)			période 2008-2011 N=78 (51.3%)			
		N	%/moy	ET*	N	%/moy	ET*	p**
agebilan		74	64,5	31,2	78	64,5	30,9	0,9875
Age premieres inquiétudes		74	18,9	10,2	78	17,7	9,9	0,4441
Age premiere démarche		74	26,2	11,3	78	27,2	11,3	0,5941
Age developpemental		57	26,4	17,8	57	25,7	15,2	0,8082
Quotient de developpement		68	0,5	0,3	71	1,4	7,3	0,3239
Quotient de dev		57	0,5	0,2	57	0,5	0,3	0,5003
Rang dans la fratrie								0,8096
	Ainés	46	62,2		47	60,3		
	Puinés	28	37,8		31	39,7		
sexe								0,4946
	masculin	62	83,8		62	79,5		
	féminin	12	16,2		16	20,5		
Scolarisation								0,8769
	Milieu ordinaire	44	60,3		44	56,4		
	Milieu spécialisé	16	21,9		18	23,1		
	Non scolarisé	13	17,8		16	20,5		
statut socio-économique								0,4994
	Agriculteurs	2	2,8		1	1,4		
	Artisans, commerçants et chefs d'entreprises	6	8,3		5	6,8		
	Cadres sup et professions intellectuelles	17	23,6		16	21,6		
	Professions intermédiaires	12	16,7		12	16,2		
	Employés	21	29,2		29	39,2		
	Ouvriers	5	6,9		3	4,1		
	Retraités	.			3	4,1		
	Sans activité professionnelle	9	12,5		5	6,8		
cra								0,5047
	Laxou	41	55,4		39	50		
	Metz	33	44,6		39	50		
Departement d'origine								0,2831
	Meurthe et Moselle	30	40,5		42	53,8		
	Moselle	28	37,8		28	35,9		
	Vosges	9	12,2		5	6,4		
	Meuse	6	8,1		2	2,6		
	Autres	1	1,4		1	1,3		
Distance domicile CRA		74	45,2	35,2	78	34,2	34,1	0,0508
Premieres inquietudes								0,7703
	Pédiatres	4	5,4		3	3,8		
	Généralistes	2	2,7		2	2,6		
	Paramédicaux	.			1	1,3		
	Scolaire soignant	.			1	1,3		
	Scolaire pédagogue	7	9,5		3	3,8		
	Professionnels de la petite enfance	7	9,5		7	9		
	Parents	52	70,3		59	75,6		
	Proches	2	2,7		2	2,6		
Premieres demarches								0,5529
	Psychiatres	19	25,7		18	23,1		
	Pédiatres	25	33,8		30	38,5		
	Généralistes	14	18,9		16	20,5		
	PMI	2	2,7		4	5,1		
	Autres spécialistes	3	4,1		5	6,4		
	Paramédicaux	2	2,7		2	2,6		
	Autre professionnels de santé	4	5,4		1	1,3		
	Scolaire Pédagogue	3	4,1		.			
	Proches	2	2,7		1	1,3		
	Associations	.			1	1,3		
Adressage au CRA								0,4677
	Psychiatres	50	67,6		60	76,9		
	Pédiatres	5	6,8		5	6,4		
	Généralistes	4	5,4		2	2,6		
	PMI	.			2	2,6		
	Paramédicaux	2	2,7		.			
	Autre professionnels de santé	4	5,4		1	1,3		
	Scolaire Pédagogue	3	4,1		2	2,6		
	Professionnels de la petite enfance	.			1	1,3		
	Parents	3	4,1		3	3,8		
	Associations	3	4,1		2	2,6		
delinquietbilan		74	54,5	31,4	78	54,3	31,2	0,9618
Nature des premieres inquitudes								0,4745
	Retard de langage	24	32,4		29	37,2		
	Neuro-développement	7	9,5		6	7,7		
	Manque d'intérêt	20	27		16	20,5		
	Trouble du comportement	9	12,2		15	19,2		
	Comportement autistique	12	16,2		10	12,8		
	Autonomie	2	2,7		.			
	Autres problèmes	.			1	1,3		
	inquiétude professionnel	.			1	1,3		
Diagnostic CRA								0,0235
	Autisme infantile	46	62,2		37	47,4		
	Autisme atypique	3	4,1		15	19,2		
	Asperger	5	6,8		3	3,8		
	Autre TED	10	13,5		7	9		
	TED-NOS	10	13,5		16	20,5		
Severite CARS		56	38,3	7,6	49	36,1	7,2	0,1064
Suivi thérapeutique								0,6009
	Absent	3	4,1		3	3,8		
	Hôpital de jour	38	51,4		40	51,3		
	CMP	23	31,1		23	29,5		
	Psychiatre libéral	2	2,7		.			
	Alternatif	8	10,8		12	15,4		
Epilepsie								0,1766
	Oui	4	5,4		9	11,5		
	Non	70	94,6		69	88,5		
Autisme syndromique								0,939
	Oui	4	5,4		4	5,1		
	Non	70	94,6		74	94,9		

* écart-type
** Test du Chi-2 pour variables qualitatives, test issu d'un test de Student pour les variables quantitatives
TED ROBBE30JUN2011

Description selon adressage psy

		1 N=110 (			2 N=42 (2			
		N	%/moy	ET*	N	%/moy	ET*	p**
Age bilan		110	62,6	29,7	42	69,4	33,9	0,2261
Age premieres inquiétudes		110	18,8	9	42	17	12,3	0,3215
Age premières démarches		110	26,7	10	42	26,5	14,1	0,9303
Age développemental		86	26,4	15,7	28	24,9	18,9	0,6678
Quotient de développement		86	0,5	0,2	28	0,4	0,2	0,0393
Premières inquiétudes simplifiées								0,0384
	Familles	5	4,55%		7	16,67%		
	Médicaux/Paramédicaux	20	18,18%		5	11,90%		
	Autres professionnels	85	77,27%		30	71,43%		
Premières démarches simplifiées								0,8715
	Psychiatres	28	25,45%		9	21,43%		
	Pédiatres	38	34,55%		15	35,71%		
	Autres	44	40,00%		18	42,86%		
Délais 1° inquiétudes - Bilan		110	43,9	29,8	42	52,5	33,5	0,1255
Nature des 1°								0,0532
	Retard de langage	38	34,55%		15	35,71%		
	Manque d'intérêt	30	27,27%		6	14,29%		
	Comportements	34	30,91%		12	28,57%		
	Autres	8	7,27%		9	21,43%		
Diagnostic au CRA								0,2543
	Autisme typique	59	53,64%		24	57,14%		
	Asperger	4	3,64%		4	9,52%		
	TED-NOS	47	42,73%		14	33,33%		
Autisme syndromique								0,0235
	Oui	3	2,73%		5	11,90%		
	Non	107	97,27%		37	88,10%		
Severite CARS		79	37,4	7,6	26	36,8	7,2	0,7586
Suivi thérapeutique								0,0101
	Absent	1	0,91%		5	11,90%		
	Hôpital de jour	58	52,73%		20	47,62%		
	CMP	37	33,64%		9	21,43%		
	Psychiatre libéral	2	1,82%		.	VALEUR		
	Alternatif	12	10,91%		8	19,05%		
Epilepsie								0,3612
	Oui	8	7,27%		5	11,90%		
	Non	102	92,73%		37	88,10%		
Rang dans la fratrie								0,5275
	Ainés	69	62,73%		24	57,14%		
	Puinés	41	37,27%		18	42,86%		
sexe								0,902
	masculin	90	81,82%		34	80,95%		
	féminin	20	18,18%		8	19,05%		
	Manquant	.	#VALEUR!		1	2,38%		
Scolarisation								0,0396
	Milieu ordinaire	69	62,73%		19	45,24%		
	Milieu spécialisé	19	17,27%		15	35,71%		
	Non scolarisé	22	20,00%		7	16,67%		
	Manquant	3	2,73%		3	7,14%		
Catégories socio-professionnelles								0,7907
	Agriculteurs	2	1,82%		1	2,38%		
	Artisans, commerçants et	7	6,36%		4	9,52%		
	Cadres sup et professions intellectuelles	23	20,91%		10	23,81%		
	Professions intermédiaires	18	16,36%		6	14,29%		
	Employés	41	37,27%		9	21,43%		
	Ouvriers	5	4,55%		3	7,14%		
	Retraités	2	1,82%		1	2,38%		
	Sans activité professionnelle	9	8,18%		5	11,90%		
CRA								0,4444
	Laxou	60	54,55%		20	47,62%		
	Metz	50	45,45%		22	52,38%		
Departement d'origine								0,5535
	Meurthe et Moselle	55	50,00%		17	40,48%		
	Moselle	38	34,55%		18	42,86%		
	Vosges	9	8,18%		5	11,90%		
	Meuse	7	6,36%		1	2,38%		
	Autres	1	0,91%		1	2,38%		
Distance du domicile au CRA		110	38	34,4	42	43,5	36,6	0,3873

* écart-type

** Test du Chi-2 pour variables qualitatives, test issu d'un test de Student pour les variables quantitatives