

Autisme de l'enfant : accélérer les étapes jusqu'au diagnostic, agir sans attendre

L'autisme est un trouble qui apparaît dans les toutes premières années de l'enfance. Plus le diagnostic est posé tôt, plus les interventions pourront être mises en place précocement et aideront l'enfant dans son développement. Malheureusement le diagnostic est encore trop tardif en France et les parents inquiets ne savent pas toujours vers qui se tourner. Pour répondre à cette urgence, la HAS recommande aujourd'hui de mobiliser toutes les personnes en contact avec l'enfant pour repérer les signaux d'alerte, de s'appuyer sur le médecin traitant pour proposer au plus vite de premières actions et sur les équipes spécialisées pour confirmer le diagnostic et initier un projet d'interventions personnalisé.

L'autisme est un trouble neurodéveloppemental qui peut se manifester entre 1 et 2 ans et qui affecte différents champs du développement de l'enfant : langage, sociabilité, développement moteur et sensoriel. Il est primordial de le diagnostiquer le plus tôt possible afin de mettre en place, sans attendre, des interventions personnalisées et coordonnées pour favoriser le développement et les apprentissages. À ce jour toutefois, les enfants autistes sont diagnostiqués trop tardivement, en moyenne entre 3 et 5 ans. Si le diagnostic peut être posé dès 18 mois (contre 24 mois en 2005), la situation est complexe en raison notamment d'inégalités d'accès au diagnostic sur le territoire et d'un manque de visibilité pour les familles qui ne savent pas à quels professionnels s'adresser.

La HAS revoit les recommandations de 2005 et propose aujourd'hui des solutions pour mieux repérer les enfants autistes et accélérer l'accès à un diagnostic et à des interventions personnalisées.

Un diagnostic difficile : l'autisme peut ressembler à d'autres troubles ou n'être visible que tardivement

Si un diagnostic le plus précoce possible est recommandé, celui-ci n'en reste pas moins complexe à établir surtout durant la petite enfance. L'autisme peut ainsi être confondu avec différents troubles pouvant altérer la communication sociale et les interactions d'une façon similaire, notamment les troubles de l'audition, de la vision, du langage ou du développement moteur. L'autisme peut aussi être confondu avec une affection neurologique ou d'autres troubles neurodéveloppementaux (troubles spécifiques du langage et des apprentissages dits « troubles dys », trouble du déficit de l'attention avec ou sans hyperactivité...). Si l'autisme de l'enfant est d'une faible sévérité et n'est pas associé à une déficience intellectuelle, il pourra aussi passer inaperçu jusqu'à ce que les exigences sociales soient plus importantes (entrée à l'école, collège...), l'enfant pouvant « compenser » jusqu'à un certain point ses difficultés. L'autisme ne peut pas être diagnostiqué par un seul professionnel lors d'une consultation unique ou chez soi grâce à un questionnaire sur internet ; il requiert l'observation croisée de plusieurs professionnels spécialisés.

Ne pas minimiser l'inquiétude des parents, s'appuyer sur la crèche et l'école pour repérer les signaux d'alerte

Si le diagnostic de l'autisme est complexe, de premiers signaux d'alerte peuvent être repérés par les parents et les professionnels de la petite enfance et de l'enfance : absence de babillage, de pointage à distance avec le doigt ou de gestes sociaux (coucou, au revoir) avant 12 mois, de mots à 18 mois et au-delà, d'association de mots à 24 mois et au-delà. Les personnels des crèches et des écoles doivent ainsi être mobilisés pour porter une attention particulière et continue au développement de la communication sociale de chaque enfant. En parallèle, l'inquiétude que peuvent manifester les parents concernant le développement de leur enfant ne doit jamais être minimisée, mais systématiquement écoutée et prise en compte.

Le médecin traitant, l'acteur clé pour établir un premier bilan et initier de premières actions sans attendre

Dans le cadre des examens de santé obligatoires de 0 à 6 ans, l'enfant est régulièrement suivi par un médecin généraliste, un pédiatre ou un médecin de PMI. À chaque rencontre avec l'enfant, ce médecin doit systématiquement s'intéresser à la communication mais aussi à la motricité de l'enfant. Cela doit aussi être le cas lors des visites médicales scolaires, à l'entrée en maternelle et avant le CP. En cas de signaux d'alerte constatés par l'entourage ou le médecin lui-même, ce dernier doit consacrer une consultation dédiée à la recherche de signes de l'autisme. Il pourra notamment s'appuyer sur différents questionnaires listés par la HAS à remplir avec les parents et sur une observation de l'enfant.

Si la suspicion d'autisme est confirmée, le médecin va orienter l'enfant vers une consultation spécialisée pour confirmer le diagnostic. Le délai d'attente étant encore long et devant être amélioré (6 mois à 1 an parfois), le médecin traitant proposera sans attendre :

des examens ORL et ophtalmologique, des bilans orthophoniques et du développement moteur pour une première évaluation des besoins de l'enfant,

et si nécessaire de premières interventions de rééducation (orthophonie, kinésithérapie, psychomotricité....) et de socialisation de l'enfant (crèche, centre de loisirs) avec une demande de vigilance particulière des différents professionnels.

Confirmer le diagnostic par des équipes spécialisées et cibler l'ensemble des interventions à mettre en œuvre

L'autisme se manifestant de façon très diverse, le diagnostic devra mobiliser des professionnels de différentes disciplines (pédopsychiatres, psychologues, professionnels de la rééducation...) spécifiquement formés au trouble du neurodéveloppement et de l'autisme. Les professionnels s'appuieront sur une synthèse des évaluations des différentes dimensions du développement de l'enfant pour confirmer ou non le diagnostic et cibler les interventions à proposer.

Ce diagnostic nécessitera parfois d'être réalisé par étape – notamment pour les plus petits – avec des réévaluations dans le temps. Il pourra s'établir au sein de services de psychiatrie infanto-juvénile, de pédiatrie, de centres d'action médico-sociale précoce, de centres médico-psycho-pédagogiques, de professionnels libéraux coordonnées entre eux par un médecin... En cas de diagnostic difficile à établir ou de troubles associés multiples, l'enfant sera dirigé vers un centre de ressources autisme* ou un service hospitalier dédié à l'autisme ou aux troubles du neurodéveloppement.

Accompagner les familles et mettre en place un projet d'interventions personnalisé

L'annonce du diagnostic aux parents devra s'accompagner d'une information précise sur les potentialités et difficultés de leur enfant dans les divers champs de son développement, et plus globalement sur le trouble de l'autisme. Il est indispensable d'aménager un temps de discussion avec les parents au moment de l'annonce et à chaque fois que nécessaire. Les parents devront être accompagnés dans les démarches les amenant à un projet d'interventions personnalisé, élaboré avec eux et initié le plus rapidement possible.

La HAS a élaboré en 2012 des recommandations spécifiques à ces projets d'interventions.

* Structures régionales ayant pour missions essentielles d'informer les publics, d'apporter leur expertise dans le diagnostic des situations ou cas complexes et d'animer un réseau régional des acteurs intervenant dans le diagnostic et l'évaluation, le soin, l'éducation, l'accompagnement et la pédagogie, et le parcours des personnes présentant un trouble du spectre de l'autisme.

Mis en ligne le 19 févr. 2018

En savoir +

Trouble du spectre de l'autisme - Signes d'alerte, repérage, diagnostic et évaluation chez l'enfant et l'adolescent

Autisme - travaux de la HAS

"Autisme : poursuivons nos efforts" - Tribune de la présidente de la HAS