



La France se dote enfin d'un outil pour repérer au plus tôt les enfants autistes

Le livret distribué aux médecins généralistes et pédiatres est conçu pour identifier dès 6 mois, les signaux avant-coureurs de troubles neuro-développementaux, afin d'orienter au plus vite le jeune vers des spécialistes.

DELPHINE CHAYET dchayet@lefigaro.fr

PÉDIATRIE Les premières manifestations de l'autisme infantile et de nombreux troubles du neuro-développement surviennent le plus souvent avant l'âge de 2 ans, mais leur diagnostic n'est posé en France que bien plus tard. Bien trop tard, selon les spécialistes. Pour réduire ce laps de temps qui entraîne une perte de chance, la stratégie nationale pour l'autisme refonde le dispositif de dépistage. Celui-ci s'appuiera désormais sur un livret de repérage des troubles du neuro-développement conçu à l'intention des généralistes, pédiatres, médecins scolaires et de protection maternelle et infantile (PMI).

Sa distribution vient de débuter dans quatorze départements. Objectif : systématiser l'orientation des enfants de moins de 7 ans présentant des signes d'alerte vers une plateforme spécialisée (voir encadré) capable de les prendre en charge au plus vite, avant même qu'un diagnostic ne soit posé ou écarté. L'enjeu est crucial. La plasticité cérébrale est maximale avant 3 ans, et la prise en charge est alors optimale.

Des signes d'alerte

« Les médecins de première ligne manquaient d'un outil simple d'usage permettant de déclencher une alarme en cas d'écart inhabituel de développement chez un enfant », souligne Claire Compagnon, déléguée interministérielle chargée de mettre en œuvre cette stratégie sur la période 2018-2022. En vingt pages, le livret présente de façon très claire une dizaine de signes d'alerte à chaque étape clé du développement. À 6 mois, le bébé tient-il sa tête sans osciller ? Attrape-t-il un objet tenu à dis-

tance ? À 12 mois, prononce-t-il les syllabes redoublées baba, tata ou papa ? À 18 mois, marche-t-il sans aide (plus de cinq pas) ? Montre-t-il avec le doigt ce qui peut l'intéresser ? À 2 ans, dit-il spontanément plus de dix mots usuels ? Et ainsi de suite à 3, 4, 5 et 6 ans.

Avant même d'en arriver à ces « compétences » par âge, le livret invite le médecin à identifier une éventuelle vulnérabilité de son jeune patient. Une page dresse la liste des facteurs de risque de trouble du neuro-développement (dont la grande prématurité, l'exposition prénatale à l'alcool ou des antécédents dans la fratrie) ; une autre énumère certains comportements instinctuels, sensoriels ou émotionnels qui peuvent en constituer des marqueurs. Parmi eux, des troubles durables et quotidiens du sommeil, un rejet de certains aliments, une réaction exagérée à certains bruits, une utilisation étrange des objets ou des colères violentes et répétées, inconsolables... Si aucun de ces éléments pris de façon isolée n'a de valeur prédictive, ils doivent attirer l'attention du médecin. Un de ces marqueurs combiné à un signe d'alerte, ou deux signes d'alerte dans deux domaines du développement, doivent le décider à orienter l'enfant vers la plateforme de coordination.

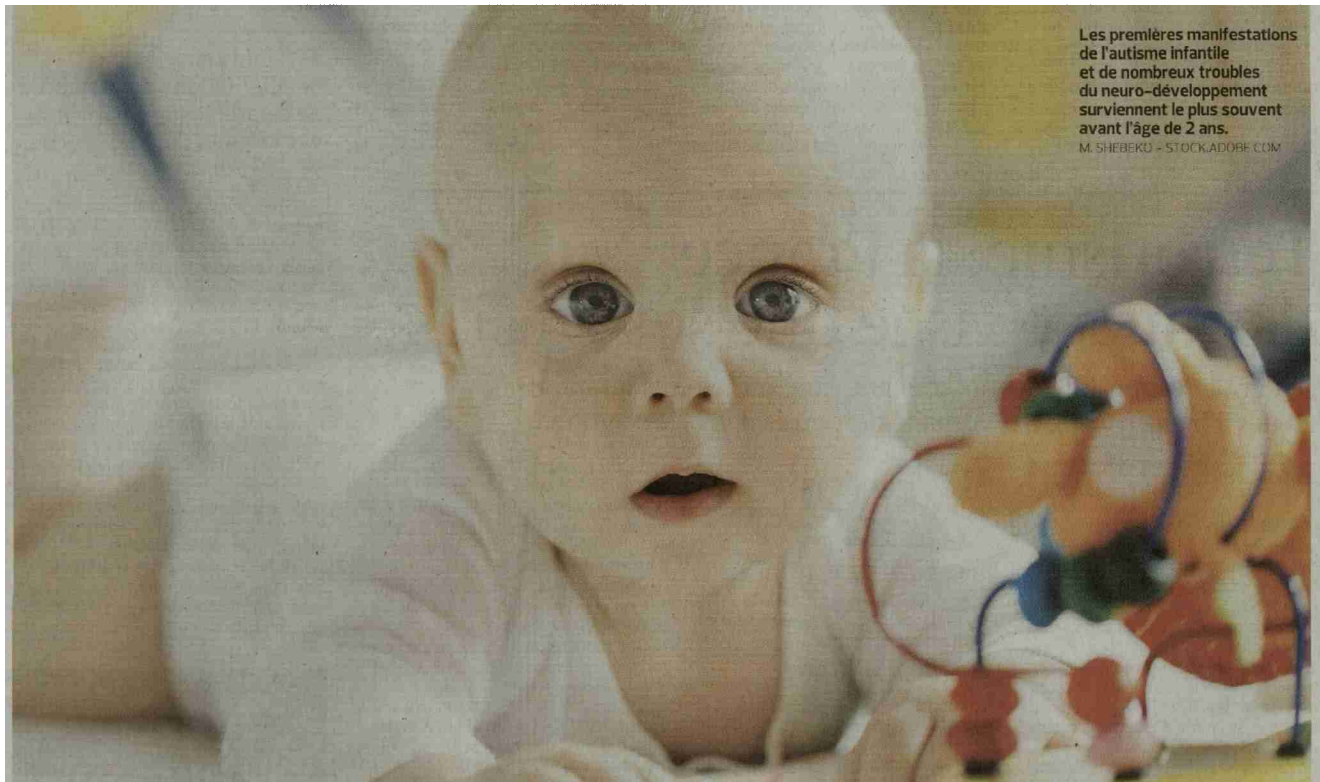
« L'objectif premier de cet algorithme de décision, rempli en moins de cinq minutes, est d'éviter que le praticien ne rassure à tort des parents qui s'inquiètent », relève le Pr Vincent des Portes, neuropédiatre. Il arrive en effet souvent qu'un médecin banalise un retard ou un comportement inhabituel par crainte de se tromper et d'affoler la famille inutilement. De fait, le repérage des troubles du neuro-développement reste « une des questions les plus difficiles de la pédiatrie », selon ce chef de service du CHU de Lyon, qui a participé à

l'élaboration de la grille. « Les enfants ne se développent pas tous au même rythme et il est souvent compliqué de faire la part des choses, chez un petit patient qui sort de la trajectoire habituelle, entre un écart inquiétant et une simple variante ».

Les spécialistes saturés

Le contexte d'une consultation médicale de dix-sept minutes en moyenne ne facilite pas la démarche, ajoute le Dr Julie Chastang, médecin généraliste à Arcueil : « L'enfant, malade ou venu pour un vaccin, est souvent en pleurs et il n'est pas évident de le faire parler. » « Par ailleurs, le livret ne sera efficace que si le système des soins est en mesure de prendre ces enfants en charge rapidement. À vrai dire aujourd'hui, on ne sait pas à qui adresser un enfant en cas de doute sur son développement, car les spécialistes sont complètement saturés. » D'où sa distribution dans un premier temps uniquement dans les départements où les premières plateformes ont fait leur apparition.

De la taille du carnet de santé, où il a vocation à être glissé, l'outil de repérage a été créé par un groupe d'experts pluridisciplinaires, à partir des recommandations de bonnes pratiques de la Haute Autorité de santé et de tests de diagnostic validés, mais complexes. La grille, conçue pour une utilisation en routine, ne demande pas plus que la boîte à jouets et les instruments du médecin de famille. « Cependant il n'a pas encore été évalué scientifiquement et sa valeur prédictive est à ce stade incertaine, précise le Pr des Portes. Ainsi, il n'est pas impossible qu'il entraîne un repérage insuffisant ou, au contraire, un recours exagéré aux plateformes. Son déploiement doit donc être accompagné d'une évaluation de sa pertinence. C'est un projet de recherche en soi qu'il faut mener rapidement. » ■

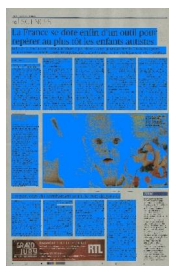


Les premières manifestations de l'autisme infantile et de nombreux troubles du neuro-développement surviennent le plus souvent avant l'âge de 2 ans.
M. SHEBEKO - STOCKADORE.COM

Un réseau complet d'ici à 2020

Les 14 premières plateformes de coordination « autisme et troubles du neuro-développement » sont en place depuis le 1^{er} juillet. D'ici à 2022, tous les départements auront la leur. Sélectionnées par les agences régionales de santé selon un cahier des charges national, ces structures sont amenées à recevoir tous les enfants chez qui un signe d'alerte a été détecté. Elles seront chargées d'organiser, en fonction des besoins de l'enfant, l'intervention de différents professionnels : ergothérapeutes, psychomotriciens,

orthophonistes, psychologues. Parallèlement, des bilans complémentaires pourront être lancés pour confirmer, ou non, le diagnostic. « Chaque plateforme doit avoir constitué un réseau de professionnels libéraux et fait état de connaissances avérées sur la question des troubles neuro-développementaux », souligne Claire Compagnon. Cette prise en charge sera financée par la Sécurité sociale à hauteur de 90 millions d'euros par an. Les cas complexes seront toujours adressés aux Centres Ressources Autisme, dont les délais d'attente moyens atteignent plus d'un an aujourd'hui. D. C.



Un parcours du combattant avant le bon diagnostic

LA PÉDIATRE lui avait dit « *de ne pas s'inquiéter* », tout comme les puéricultrices de la crèche et le médecin généraliste. Plus tard, au centre médico-psychologique (CMP), on lui a parlé de dépression infantile, de « *sentiment d'abandon* » et de « *traumatisme* » - sans plus de précisions. Marc (*) a pris rendez-vous en 2006 dans cette structure parisienne spécialiste des troubles du développement infantile pour son fils Pierre, alors âgé de 3 ans, en raison d'un retard de langage. « *J'ai été le premier à m'apercevoir que quelque chose n'allait pas*, raconte-t-il. *Après avoir été un bébé jovial et sociable, Pierre s'est renfermé. À 3 ans, il ne parlait pas et passait la plupart du temps à la fenêtre à rêver. Il n'aimait pas la crèche, participait peu aux activités. Puis j'ai remarqué que son regard me transperçait au lieu de se poser sur moi.* »

Malgré des séances régulières au CMP pendant plusieurs mois, les symptômes de l'enfant ont continué à s'aggraver. Des mouvements répétitifs sont apparus, puis des gestes impulsifs dirigés contre lui-même. « *On ne savait pas grand-chose, si ce n'est que Pierre jouait aux petites voitures avec le psychiatre, se*

souvent le père de famille. Mais ce dernier a toujours refusé de m'en dire davantage, au nom du secret médical... »

À bout de forces et écoeürés par l'inaltérabilité des soins proposés, les jeunes parents ont fait appel à une relation pour obtenir un rendez-vous à l'hôpital Necker. Six mois plus tard, un trouble autistique a finalement été diagnostiqué chez leur petit garçon, à presque 5 ans. Du temps perdu pour Pierre, en partie passé auprès de la concierge de l'immeuble, car l'école n'avait pas voulu de lui, avant qu'une prise en charge adaptée ne soit enfin mise en place.

Repérages tardifs

« *Les parents sont souvent les premiers à repérer des écarts de développement ou des comportements inhabituels chez leur enfant* », observe le Pr Catherine Barthélémy, une pédopsychiatre ayant participé à la conception du livret de repérage à destination des médecins de famille. « *Leur inquiétude doit toujours être considérée comme valide et légitime, car elle constitue un signal.* » Il arrive pourtant qu'un trouble échappe au dépistage jusqu'à l'adolescence. C'est ce dont témoigne Aline, la maman de Syl-

vain, autiste Asperger, en se rappelant rétrospectivement tous les petits signes qui auraient dû la mettre en alerte.

« *C'était un enfant dans la lune, traversé par les questions existentielles, sensible au bruit au point de nous obliger à sortir d'une salle de cinéma, insensible à la douleur... Mais on ne consulte pas pour ça!* » Son fils, qui ne se plaignait jamais de rien et avait toujours réussi à s'adapter, a fini par décrocher en classe de seconde. « *Scolairement, c'est devenu impossible pour lui de donner le change, et ses notes ont dégringolé* », dit-elle, précisant qu'aucun rendez-vous n'était disponible à l'hôpital avant neuf mois. Il a donc fallu encore attendre pour obtenir un diagnostic, en payant de sa poche les séances chez le psychologue et l'orthophoniste. Bien plus tard, Aline a compris, se désolait-elle aujourd'hui, que son fils avait grandi dans la peau « *d'un extraterrestre* ». « *Sans le dire, Sylvain a toujours subi des moqueries, regrette-t-elle. Un repérage plus précoce l'aurait sans doute rassuré et permis de rentrer dans une autre forme de norme.* » ■ **D.C.**

(*) Tous les prénoms ont été changés.