

Document Officiel d'AE rédigé par :
Catherine Barthélémy
Joaquin Fuentes
Patricia Howlin
Rutger van der Gaag

LES PERSONNES ATTEINTES D'AUTISME

Identification, Compréhension, Intervention



Pour la diversité



Contre les discriminations

Ce document a été produit avec le soutien de la Commission
Européenne. Le contenu ne reflète pas
nécessairement ses positions.

AVANT-PROPOS DU COMITE EXECUTIF D'AUTISME-EUROPE

Autisme-Europe est un réseau européen d'associations de parents nationales, régionales et locales, représentant toutes les personnes atteintes de Troubles du Spectre Autistique (TSA) et notamment celles qui ne peuvent se représenter elles-mêmes. L'objectif **d'Autisme-Europe est la sensibilisation la plus large possible, au niveau européen, non seulement aux droits fondamentaux des personnes avec TSA, mais également aux besoins de ces personnes, par la promotion d'actions et de politiques en leur faveur.**

Ce document¹ répond à l'un des engagements d'Autisme-Europe à l'égard de la Commission Européenne, c'est à dire la publication de données avérées et probantes, issues de la recherche européenne et internationale, pouvant avoir un impact positif sur la vie quotidienne des personnes atteintes de TSA.

Les données scientifiques confirment aujourd'hui que les TSA sont des troubles envahissants et durables, affectant le développement cérébral et se manifestant à partir de la petite enfance. Les TSA se caractérisent par une triade de symptômes : déficiences dans les interactions sociales, déficiences en matière de communication, intérêts restreints et comportements répétitifs. Les manifestations autistiques couvrent un large spectre et concernent des personnes ayant un handicap intellectuel sévère ainsi que celles ayant un quotient intellectuel (QI) dans, ou au-dessus, de la moyenne. Les facteurs héréditaires sont importants même si la génétique des TSA est complexe et loin d'être totalement comprise. Il est de plus en plus manifeste que les TSA résultent d'interactions multigéniques ou de mutations spontanées de gènes ayant des conséquences majeures. Néanmoins, la compréhension de l'interaction entre facteurs génétiques et environnementaux exige encore des recherches plus intensives.

Actuellement les données de la recherche mettent en évidence de très nombreux facteurs possibles à l'origine des TSA : facteurs génétiques, médicaux et neurologiques. Bien que quelques études sur des causes probables soient controversées, le but d'Autisme-Europe est de fournir des informations de grande qualité permettant une réelle avancée dans la compréhension des TSA. Ainsi, aucune preuve scientifique ne démontre un lien de cause à effet entre la vaccination et l'autisme ; les taux de troubles gastro-intestinaux précoces, avant le diagnostic d'autisme, ne sont pas plus élevés chez les enfants avec TSA que dans la population générale ; il n'existe aucune différence dans les profils urinaires des enfants avec autisme et une étude récente cas/contrôle n'a pas permis de justifier les régimes sans caséine ni gluten.

Autisme-Europe souhaite exprimer sa profonde gratitude aux auteurs de ce document. Le travail réalisé généreusement par ces professionnels de renommée internationale permettra une meilleure compréhension de l'autisme et des besoins des personnes atteintes de ce handicap. Ce document n'est pas destiné aux seuls parents mais également aux professionnels qui travaillent avec des personnes atteintes de TSA ainsi qu'aux autorités nationales et européennes en charge des questions liées au handicap.

1 Ce document est une mise à jour de la «Description de l'autisme» publiée par Autisme-Europe en 2000. Les auteurs n'ont pas perçu d'honoraires pour ce travail "de commande". Autisme-Europe n'a pas influencé le contenu de ce document.

A PROPOS DES AUTEURS

Catherine Barthélémy est professeur, chef de service au Centre universitaire de Psychiatrie de l'enfant, Centre Hospitalier Régional Universitaire, Tours. Elle coordonne les projets de recherche sur l'autisme de l'unité INSERM 930. Elle est membre des Conseil d'Administration et Comité Scientifique de l'Association pour la Recherche sur l'Autisme et la Prévention des Inadaptations (Arap), France.

Joaquin Fuentes est chef du Service de Psychiatrie de l'enfant et de l'adolescent, Polyclinique de Gipuzkoa, et conseiller scientifique de l'Association sur l'Autisme GAUTENA. Il a coordonné le Groupe d'Etude Autisme de l'Institut National de la Santé Carlos III, Ministère espagnol de la Santé, et il est l'un des assistants des Secrétaires Généraux du Comité Exécutif de l'International Association for Child and Adolescent Psychiatry and Allied Professions (IACAPAP).

Patricia Howlin est professeur de psychologie clinique à l'Institut de Psychiatrie, King's College de Londres et psychologue clinicienne consultante au Maudsley Hospital de Londres. Elle co-préside Research Autism, UK.

Rutger Jan van der Gaag est professeur de Psychiatrie clinique de l'enfant et de l'adolescent au Centre médical universitaire de Nijmegen St. Radboud ainsi que directeur médical et chef du « Training of Karakter », Centre universitaire de Psychiatrie de l'enfant et de l'adolescent de Nijmegen. Président du College of Psychiatry, Royal Dutch College of Physicians, il travaille également auprès de quelques associations de parents et de patients comme conseiller pour les personnes avec autisme et atteintes de problèmes de développement aux Pays-Bas et ailleurs.

Communication sur les conflits potentiels

Le Pr. Barthélémy perçoit des droits d'auteur de certains éditeurs pour ses livres/chapitres sur l'autisme. Elle n'a aucun autre intéressement financier à déclarer.

Le Dr. Fuentes travaille comme consultant/membre du bureau du porte-parole et reçoit une subvention de recherche d'Eli Lilly et Janssen-Cilag. Eli Lilly, Janssen-Cilag et Juste Laboratory lui ont apporté leur soutien lors de sa participation à une conférence et de l'organisation de diverses formations.

Le Pr. Howlin perçoit des droits d'auteur de certains éditeurs (y compris Wiley, Blackwell et Routledge) pour ses livres/chapitres sur l'autisme. Elle n'a pas d'autres intéressements financiers à déclarer.

Le Pr. Rutger Jan van der Gaag travaille comme consultant/membre du bureau du porte-parole pour Eli Lilly et Janssen-Cilag. Il reçoit une subvention de recherche d'Eli Lilly.

TABLE DES MATIÈRES

INTRODUCTION	2
IDENTIFICATION	3
TABLEAU CLINIQUE	3
Troubles du développement de l'interaction sociale réciproque	4
Déficience de la communication verbale et non-verbale	4
Répertoire restreint d'intérêts et de comportements	4
 AUTRES ASPECTS IMPORTANTS À PRENDRE EN CONSIDÉRATION	5
Age d'apparition des symptômes et handicap	6
Variantes cliniques	6
TSA et points fort	7
 COMPREHENSION	8
LES MÉCANISMES SOUS-JACENTS	8
QUE SAIT-ON DES CAUSES ?	9
IDENTIFICATION ET ÉVALUATION DIAGNOSTIQUE	10
Signes précoces d'alerte	10
Procédure d'évaluation	11
 INTERVENTION	14
LE PLAN DE SOUTIEN DEVRAIT ÉVOLUER TOUT AU LONG	
DU CYCLE DE VIE EN FONCTION DES PROGRÈS INDIVIDUELS	17
IMPLICATIONS POUR LA PRATIQUE	20
 SOURCES D'INFORMATION	22



Aujourd'hui, les troubles du spectre autistique (TSA) sont diagnostiqués à l'aide de systèmes de diagnostic et de classification internationaux. Ce sont des listes de symptômes comportementaux, mises à jour en fonction des dernières données de la recherche. Elles sont utilisées par les médecins comme référence ou pour poser un diagnostic individuel.

Ce document sur l'autisme complète ces classifications et aborde d'autres points importants pour les personnes concernées par les TSA.

Les facteurs génétiques sont une cause majeure de l'autisme. Mais l'interaction de nombreux autres facteurs joue aussi un rôle. Les caractéristiques principales varient beaucoup d'une personne à l'autre. Elles varient également selon l'âge, les capacités et l'expérience.

Le diagnostic clinique devrait être la base de tout programme de soutien personnalisé. Une large gamme de thérapies existantes, qui ont fait leurs preuves, peut être prise en considération pour le développement d'un projet de soutien répondant au mieux aux capacités et aux besoins de la personne.

Les projets personnalisés doivent être constamment revus en fonction du développement de l'individu et de sa situation.

Les familles et les proches doivent être également soutenus afin que les personnes avec autisme puissent s'épanouir et développer leur potentiel dans un environnement optimal.

Introduction

Jusqu'à la découverte de marqueurs biologiques spécifiques, l'autisme continuera à être défini en fonction des symptômes comportementaux présentés par la personne. Ces caractéristiques sont listées dans les systèmes internationaux de diagnostic et de classification : le « *Diagnostic Statistical Manual 4th Edition* » (DSM IV) de l'American Psychiatric Association (APA) et la « *Classification Internationale des Maladies* » (CIM 10) de l'Organisation Mondiale de la Santé (OMS). Ces classifications sont régulièrement révisées afin d'y introduire les nouvelles données issues de la recherche. Elles sont essentielles à tout diagnostic clinique individuel et au progrès dans notre domaine.

Le but de cette description de l'autisme n'est pas de se substituer à ces classifications mais plutôt de les compléter. Au-delà du diagnostic, elle aborde les autres questions importantes pour toute personne concernée ou affectée par ce handicap qui représente un véritable défi. Ce document a été rédigé dans les limites des connaissances actuelles et de nouvelles découvertes pourraient nécessiter sa modification.

Bien que les facteurs génétiques constituent un agent causal majeur, d'autres mécanismes multifactoriels sont également impliqués dans l'étiologie. Une grande diversité des manifestations cliniques fondamentales peut résulter de l'interaction de tous ces facteurs. Puisque l'autisme est essentiellement un trouble du développement, ses manifestations varieront également considérablement avec l'âge, les compétences cognitives et d'apprentissage, ainsi que l'expérience.

Le diagnostic clinique devrait ouvrir la voie vers des interventions et des soutiens efficaces au lieu d'être une étiquette stigmatisante, et devrait permettre l'évaluation des compétences et besoins particuliers de chaque individu. Bien que la plupart des programmes ayant fait leurs preuves comportent certains éléments clés, il existe une large gamme de thérapies applicables pouvant s'avérer utiles pour des problèmes particuliers ou pour certains individus. Ces possibilités devraient être prises en compte lors du développement de projets de soutien personnalisés.

Ces projets doivent être soumis à une évaluation constante de leur efficacité et de leur adéquation au niveau de développement de la personne concernée et de sa situation. Il est également important d'être conscient que chaque personne est membre d'une famille et de la société au sens large. Dès lors, tous doivent être encouragés et soutenus dans leurs efforts pour mettre en place un environnement qui encourage les personnes avec autisme et leur permette d'exprimer au maximum leur potentiel et d'améliorer la qualité et le confort de leur vie.

Identification

Bien que ne faisant pas complète unanimité, aux catégories diagnostiques d'« Autisme » et de « Troubles Envahissants du Développement » (TED), se substitue progressivement le terme de « Troubles du Spectre Autistique » (TSA) afin de souligner deux points : le premier, que nous faisons référence à des troubles spécifiques du développement social ; le second, qu'il existe une hétérogénéité marquée dans la manifestation des TSA, allant du profil clinique classique à une expression partielle des troubles ou à des critères particuliers liés aux TSA mais ne justifiant pas un diagnostic clinique.

Dans le dernier manuel de classification DSM IV, le concept de TSA n'inclut pas le Syndrome de Rett. Il comprend le Trouble Autistique, le Syndrome d'Asperger, le Trouble Désintégratif de l'Enfance et les Troubles Envahissants du Développement Non Spécifiés (TED-NS ou Autisme atypique).

Il est vraisemblable que les révisions futures des systèmes de classification (tel que le DSM V de l'American Psychiatric Association attendu en 2012) modifieront la classification actuelle et les critères de diagnostic pour tous les troubles psychiatriques. Cela impliquera probablement la prise en compte des approches tant dimensionnelles que catégorielles du diagnostic, une plus grande attention aux aspects développementaux et aux informations dérivées de sources génétiques et neurobiologiques, ainsi qu'une évaluation plus détaillée des pathologies associées. L'OMS a également commencé la révision ambitieuse de son système de classification actuel (CIM 10) avec l'intention d'en présenter la version finale à l'approbation de l'Assemblée Mondiale de la Santé en 2014.

Malgré les incertitudes relatives aux futurs critères de diagnostic qui auront un rôle clé dans l'estimation de la fréquence de ces troubles, il existe maintenant des preuves convergentes, issues d'études utilisant les critères de diagnostic actuels, indiquant une augmentation du nombre de personnes diagnostiquées comme étant atteintes de TSA dans de nombreux pays. Des enquêtes rigoureuses en Amérique du Nord ont établi qu'un enfant de 8 ans sur 150, dans de multiples régions des USA, était atteint de TSA. Des études épidémiologiques européennes font état d'un chiffre similaire chez les enfants (0,9 sur 150 ou 60 pour 10 000). Il n'existe pas de données empiriques relatives à la fréquence des TSA dans les populations adultes bien que des études en cours visent à clarifier cette question importante. La sur-représentation masculine (4 pour 1) est confirmée ainsi que la présence des TSA dans toutes les classes sociales et les différentes cultures.

TABLEAU CLINIQUE

Les manifestations cliniques de l'autisme varient fortement, non seulement en fonction des individus mais également pour une même personne au cours du temps. Certains symptômes peuvent s'avérer plus intenses et marqués à un âge donné et fluctuer en nature et en intensité à un autre, résultant en des profils cliniques très divers, bien que tous soient l'expression du même spectre.



Le terme de diagnostic TSA remplace à présent "autisme" ou encore "trouble envahissant du développement" afin de mettre l'accent sur :

- 1) la spécificité des troubles du développement social,
- 2) la grande variabilité des symptômes individuels.

Les TSA sont recensés dans le dernier manuel de classification DSM IV TR.

La future révision des systèmes de classification, sur la base de nouvelles données de recherche de sources diverses, va modifier les classifications et critères de diagnostic actuels pour tous les troubles psychiatriques.

L'OMS procède aussi à la révision de son système de classification actuel (CIM). Ce travail devrait aboutir en 2014.

Les études faites selon les critères de diagnostic actuels mettent en évidence une augmentation du nombre d'enfants diagnostiqués comme étant atteints de TSA (1 sur 150). Le nombre d'adultes atteints de TSA n'est pas encore connu. Il a été démontré que les TSA affectent davantage les garçons que les filles (4 pour 1) et touchent toutes les classes sociales et les différentes cultures.

Les caractéristiques comportementales du spectre autistique varient fortement d'un individu à l'autre mais également chez une même personne au cours du temps.



Les capacités intellectuelles sont également très variables d'un individu à l'autre – allant d'une intelligence supérieure à un retard profond. Cependant, de nombreuses personnes atteintes ont une intelligence moyenne.

Toutes les personnes présentent des symptômes dans les trois domaines de diagnostic suivants :

- Les personnes atteintes de TSA peuvent se montrer plutôt détachées ou habituellement passives dans leurs interactions sociales. Les tentatives de certaines personnes avec autisme pour interagir activement avec les autres peuvent s'avérer bizarres, unilatérales et intrusives. Leur compréhension des réactions et des émotions d'autrui reste limitée mais ils peuvent montrer leur affection à leur manière.

- Le développement du langage chez les personnes atteintes de TSA varie également d'un individu à l'autre. Certains ne parleront jamais ou commenceront à parler puis ensuite régresseront ; d'autres parlent très bien mais éprouvent des difficultés à exprimer et à comprendre des concepts abstraits.

Le langage et les réactions émotionnelles à la communication verbale et gestuelle d'autrui ont tendance à être inhabituels et à présenter des caractéristiques anormales.

En résumé, les personnes atteintes de TSA éprouvent des difficultés dans la compréhension sociale. Elles ont du mal à comprendre et à partager les émotions des autres mais aussi à exprimer et à réguler leurs propres émotions.

En plus de ces variations dans l'expression comportementale, les capacités cognitives sont également extrêmement diverses, pouvant varier d'une intelligence moyenne, ou même supérieure, à un retard profond. Bien qu'on ait longtemps pensé que la majorité des personnes avec autisme présentaient un retard intellectuel important, des recherches récentes indiquent que les capacités intellectuelles de beaucoup d'entre elles se situent dans la moyenne.

Malgré cette diversité individuelle, toutes les personnes avec autisme présentent des caractéristiques cliniques dans les trois domaines suivants :

Troubles du développement de l'interaction sociale réciproque

Certaines personnes avec autisme font preuve d'un détachement social marqué ; d'autres restent passives dans leurs interactions sociales montrant un intérêt très limité ou fugace pour autrui. D'autres encore peuvent rechercher activement l'engagement dans des interactions sociales mais d'une manière inhabituelle, unilatérale, intrusive et sans se préoccuper des réactions d'autrui. Tous ont en commun une capacité d'empathie limitée - bien que, encore une fois, le déficit soit très variable - mais la plupart sont capables de témoigner leur affection à leur manière.

Déficience de la communication verbale et non-verbale

Chez les personnes avec TSA, le développement du langage est très variable. Certaines ne l'acquièrent jamais. D'autres commencent à parler, mais ensuite (souvent entre 18 mois et deux ans) apparaît une période de régression. D'autres, enfin, semblent posséder un langage apparemment correct mais éprouvent des difficultés de compréhension, particulièrement en ce qui concerne les concepts plus abstraits. Les personnes qui acquièrent le langage ont souvent des troubles sur les plans réceptif et expressif. Tant la forme que le contenu du langage tendent à être inhabituels, les caractéristiques anormales incluant l'écholalie, l'inversion pronomiale, les néologismes. Les réactions émotionnelles aux approches verbales ou non-verbales d'autres personnes sont également altérées et se caractérisent fréquemment par l'évitement du regard, l'incapacité à décoder les expressions faciales, les postures ou les gestes.

En résumé, tous les comportements requis pour s'engager avec succès dans une interaction sociale, et la réguler, présentent des déficiences. Les personnes avec autisme ont souvent des difficultés marquées à reconnaître, à comprendre et à partager les émotions d'autrui. Leur propre répertoire d'expressions et de régulation des émotions est également affecté.

Répertoire restreint d'intérêts et de comportements

L'imagination est le plus souvent déficiente à des degrés divers. Enfants, la plupart ne parviennent pas à développer normalement le jeu de faire-



semblant, ce qui limite en conséquence leur capacité de compréhension et de représentation des intentions et des émotions d'autrui. Parfois l'activité imaginative existe, et peut même être excessive, mais ne conduit pas à une amélioration du fonctionnement social ou à la participation aux jeux avec les pairs. L'incapacité à développer une représentation intérieure des pensées d'autrui affecte aussi bien la capacité d'anticipation de ce qui pourrait arriver dans l'avenir que l'assimilation des événements passés.

Les schémas comportementaux sont souvent répétitifs et ritualisés. Parmi ceux-ci, l'on peut citer les attachements à des objets inhabituels et bizarres. Les mouvements stéréotypés et répétitifs sont également courants.

Fréquemment, les personnes avec autisme opposent une forte résistance à tout changement et insistent pour que leur environnement reste immuable. Même des changements mineurs peuvent causer une détresse profonde. Beaucoup d'enfants avec autisme, particulièrement ceux possédant des capacités intellectuelles élevées, développent des intérêts spécifiques ou se passionnent pour des sujets inhabituels.

AUTRES ASPECTS IMPORTANTS À PRENDRE EN CONSIDÉRATION

De nombreuses personnes avec autisme montrent une hyper- ou une hyposensibilité aux stimuli tactiles, auditifs ou visuels ; ils peuvent également réagir inhabituellement aux sensations de chaleur, de froid et/ou de douleur.

D'autres caractéristiques non spécifiques communément associées sont l'anxiété, les troubles du sommeil, les troubles du comportement alimentaire, parfois source de troubles gastro-intestinaux (bien que ceux-ci semblent associés à un retard de développement plutôt qu'à l'autisme en tant que tel), de violents accès de colère et des comportements d'automutilation.

De nombreuses personnes atteintes de TSA souffrent d'autres troubles de comportement ou psychiatriques. Parmi ces troubles associés, on trouve des troubles psychiatriques comme les troubles anxieux (dans plus de 60% des cas), la dépression et autres troubles de l'humeur, les troubles obsessionnels-compulsifs, les tics, la catatonie et, bien que plus rarement, l'abus de substances toxiques et la désorganisation psychotique.

Une évaluation approfondie de ces caractéristiques est essentielle. Beaucoup de ces troubles (tels que l'anxiété et la dépression) peuvent être le résultat d'un environnement inapproprié ou d'un traitement inadéquat pour une personne avec TSA. Dans ces cas, les troubles associés devraient être considérés comme des « complications » nécessitant une réévaluation du projet d'intervention. Dans d'autres cas, les désordres associés doivent faire l'objet d'un traitement spécifique.

• La capacité d'imagination des enfants avec autisme est souvent limitée. Le développement des jeux sociaux et de faire semblant est souvent altéré. Par conséquent, ils ont des difficultés à comprendre les intentions et les émotions des autres ou à s'y adapter, à intégrer les événements du passé ou à anticiper l'avenir.

Leur comportement est souvent stéréotypé, répétitif et ritualisé.

La plupart des enfants avec autisme opposent une très grande résistance à tout changement et accordent une importance majeure à la routine. Leurs centres d'intérêt sont souvent spécifiques et inhabituels.

De nombreuses personnes avec autisme se montrent trop ou trop peu sensibles aux stimuli tactiles, auditifs ou visuels. Ils peuvent également ressentir la chaleur, le froid et/ou la douleur de manière inhabituelle.

Les personnes avec autisme peuvent rencontrer d'autres problèmes tels qu'anxiété, troubles du sommeil ou du comportement alimentaire, violents accès de colère et automutilation.

De nombreuses personnes atteintes de TSA présentent également d'autres troubles du comportement et psychiatriques ou des maladies associées.

Ces troubles associés doivent être considérés à part entière. Leur évaluation peut indiquer que l'environnement ou le projet thérapeutique n'est pas adapté et qu'il doit être modifié. Dans d'autres



cas, le trouble associé nécessite lui-même un traitement particulier.

En général, les TSA sont présents dès la naissance. Cependant, l'âge auquel les symptômes se manifestent varie considérablement d'une personne à l'autre.

Dans les cas classiques, les symptômes de l'autisme se manifestent au cours des deux premières années de la vie.

Chez les enfants qui n'ont pas de problèmes intellectuels ni de retard significatif du langage, les TSA ne sont parfois identifiables qu'à partir du moment où l'enfant est scolarisé et éprouve des difficultés à répondre aux exigences sociales de l'école et de sa classe.

Les personnes douées de bonnes capacités intellectuelles et de compétences spécifiques dans certains domaines peuvent n'être considérées que comme excentriques pendant la majeure partie de leur vie.

Dans ce cas, les TSA ne seront identifiables que si la personne elle-même a un enfant atteint de TSA ou lorsqu'elle se montrera incapable de faire face aux problèmes liés à la vie de couple.

Actuellement, on recense différentes formes cliniques de TSA :

- Le trouble autistique (voir Kanner)
Peu ou pas de langage ni de relations sociales ; résistance au changement ; comportement stéréotypé, dextérité motrice et obsessions pour des parties d'objets ; dans certains cas des compétences isolées hors du commun.

Age d'apparition des symptômes et handicap

Bien que les TSA affectent la plupart des personnes dès la naissance, l'âge auquel se manifesteront les premiers signes cliniques évidents varie considérablement. Dans les cas classiques de TSA, tels que décrits par Kanner, et particulièrement lorsque ces troubles sont associés à un retard de développement global, les premiers signes apparaîtront durant les deux premières années de vie. Cependant, de très jeunes enfants sans déficiences cognitives, particulièrement les enfants sans retards significatifs de langage (par exemple dans le cas d'un syndrome d'Asperger), peuvent être capables de mener relativement bien des relations en tête-à-tête, à la maison, avec des adultes compréhensifs. La reconnaissance de leur handicap pourra donc être retardée jusqu'à ce que les exigences sociales de l'école et la nécessité d'interagir avec leurs pairs apparaîtront comme trop difficiles à gérer.

Les problèmes associés aux TSA peuvent être compensés, au moins partiellement, par une capacité intellectuelle plus élevée, notamment si celle-ci est associée à des compétences particulières dans certains domaines. Beaucoup de personnes atteintes du syndrome d'Asperger réussissent bien dans des domaines techniques, en tant qu'ingénieur ou informaticien par exemple. Ils seront alors susceptibles d'être considérés simplement comme un peu excentriques. Dans de tels cas, le handicap ne pourra être identifié que plus tard, lorsque la naissance d'un enfant avec TSA et une évaluation révéleront des problèmes similaires rencontrés par le parent. Sinon, les symptômes peuvent se révéler suite à l'apparition de problèmes conjugaux résultant de l'incapacité de la personne atteinte du syndrome d'Asperger à faire face aux exigences d'intimité et de compagne propres à la vie à deux.

Variantes cliniques

La littérature actuelle et les systèmes de classification décrivent différentes variantes cliniques des TSA :

- L'autisme fait plus étroitement référence aux descriptions de Kanner de personnes atteintes de handicaps sévères en matière de réciprocité sociale, sans langage expressif ou avec un langage très pauvre, qui montrent une résistance marquée au changement. Ces personnes tendent également à présenter des stéréotypies motrices, et souvent une dextérité motrice, accompagnées d'obsessions pour des parties d'objets, ainsi que, dans certains cas, des compétences isolées hors du commun.
- Le syndrome d'Asperger est caractérisé par un QI normal et l'acquisition du langage dans les délais habituels. Cependant, les compétences linguistiques pragmatiques sont habituellement perturbées. Les problèmes de réciprocité sociale, la présence d'obsessions et de comportements rituels sont similaires à ceux rencontrés dans l'autisme en général.
- Les diagnostics d'Autisme atypique et/ou de Trouble Envahissant du Développement Non Spécifié (TED-NS) ne sont en général posés que lorsque les critères des TSA ne sont pas tous remplis (par exemple, lorsque l'âge



d'apparition des symptômes est postérieur à 3 ans ou lorsque les symptômes ne sont apparents que dans deux des trois principaux domaines de diagnostic). Cependant, dans de tels cas, il est important de garder à l'esprit que le handicap est loin d'être anodin. Ces personnes peuvent souffrir énormément de leurs symptômes, apparemment légers, non seulement parce qu'elles bénéficient de peu de soutien ou de compréhension, mais aussi en raison de la conscience aiguë qu'elles peuvent avoir de leur incapacité à établir des relations adéquates avec autrui. Leurs troubles anxieux, parfois associée à des comportements agressifs, peuvent leur poser, ainsi qu'à leur famille et aux autres, des problèmes sévères. Certains maîtrisent difficilement leur imagination et tendent à se laisser emporter par la vivacité de leurs pensées. Ces cas ont été soigneusement étudiés sous le concept de Troubles Complexes et Multiples du Développement afin de clarifier et préciser certaines caractéristiques des domaines « non spécifiés » des TSA.

TSA et points forts

Bien que, le plus souvent, les TSA entraînent un handicap important, il est incontestable que de nombreuses personnes atteintes de ces troubles ont apporté une contribution significative, notamment au secteur scientifique. Il est probable que de nombreuses avancées technologiques, telle l'informatique, n'auraient pu être réalisées sans l'apport de personnes douées d'un style de conceptualisation et de pensée hautement logique et focalisé, ainsi que de l'aptitude à ne pas se laisser distraire par le besoin d'interaction sociale.

- Syndrome d'Asperger
QI et développement du langage normaux ; capacité de communication réduite ; problèmes de réciprocité sociale, obsessions et comportements ritualisés.

- Autisme atypique et/ou Trouble envahissant du Développement non spécifié (TED-NS)
Ce diagnostic est posé lorsque tous les critères de TSA ne sont pas remplis. Les symptômes ne sont pas anodins mais ces personnes ne bénéficient que de peu de soutien ou de compréhension.

Aussi, ces personnes peuvent être profondément conscientes de leur incapacité à établir des relations avec les autres. Les anxiétés et épisodes d'agression associés peuvent poser problème aux personnes elles-mêmes, à leurs familles et aux autres. Certains ont du mal à contrôler leur imagination.

De nombreuses personnes atteintes de TSA ont apporté une contribution significative dans le domaine scientifique en particulier. Elles excellent dans les domaines qui nécessitent un style de pensée très logique tels que la technologie informatique.



La recherche démontre que les TSA sont un ensemble de troubles du développement affectant le fonctionnement du cerveau et en particulier sa capacité à traiter les informations sociales. Chez les personnes atteintes, ceci affecte leur perception et leur compréhension du monde qui les entoure et des pensées, intentions et émotions des autres. Les personnes atteintes de TSA ont aussi une capacité d'organisation et de planification limitée. Des problèmes liés à la perception sensorielle sont aussi fréquents.

Des activités restreintes et répétitives peuvent être une manière de faire face à un environnement social incompréhensible.

Lorsque l'on pose un diagnostic, il est primordial dévaluer le profil des forces et des faiblesses de la personne avec autisme dans les domaines problématiques afin de créer un projet d'intervention s'appuyant sur des stratégies thérapeutiques spécifiques aux TSA et adapté aux besoins individuels.

Des recherches intensives sont menées afin de déterminer les causes neurologiques sous-jacentes aux problèmes de relations sociales, de langage et de l'adaptation au changement.

Selon ces recherches, les dysfonctionnements autistiques ne seraient pas liés à une seule zone du cerveau. Des découvertes en neuroimagerie et en neurochimie suggèrent l'existence d'un dysfonctionnement précoce du « réseau » cérébral.

Comprehension

Les résultats de la recherche démontrent de manière constante que des anomalies neuro-développementales sont à la base de nombreux handicaps comportementaux clés des TSA.

LES MÉCANISMES SOUS-JACENTS

Les TSA sont actuellement considérés comme un ensemble de troubles neurocognitifs ayant en commun des déficits dans le traitement des stimuli sociaux. Ces déficiences affectent la perception et la compréhension du monde extérieur et limitent la capacité de la personne à comprendre les pensées, les intentions et les émotions d'autrui (souvent désigné comme déficit de la « Théorie de l'Esprit »). Parmi les domaines souvent déficients, la fonction exécutive affecte les capacités d'organisation et de planification. Des problèmes de modulation de la perception sensorielle (par exemple la vision, l'audition, le toucher, la douleur) sont également fréquemment décrits, bien que la base physiologique de ces phénomènes reste obscure.

Ces problèmes neurocognitifs sévères et envahissants peuvent expliquer pourquoi de nombreuses personnes se livrent à des activités restreintes et répétitives afin de faire face à un environnement social incompréhensible. Dès lors, une évaluation explorant les forces et les faiblesses de la personne avec autisme est un élément essentiel de la démarche diagnostique. Une telle évaluation devrait intégrer un profil des capacités individuelles relatives aux principales fonctions psychologiques, telle l'intelligence globale, ainsi que les forces et faiblesses dans les domaines associés à la « cohérence centrale » (perception globale ou centrée sur le détail) et aux « fonctions exécutives » (la planification, et l'organisation des comportements et des activités). Ces informations aideront à concevoir un projet d'intervention s'appuyant sur des stratégies thérapeutiques spécifiques aux TSA et adapté aux besoins individuels de la personne.

Des recherches intensives sont menées pour identifier les causes neurologiques sous-jacentes aux problèmes de relations sociales, de langage et d'adaptation au changement. Différentes approches, associant évaluation clinique et études biologiques, suggèrent la présence d'anomalies de la croissance cérébrale, de l'organisation neuronale et de la connectivité. Différentes zones probables de dysfonctionnement ont été localisées dans le cervelet, le lobe temporal, le gyrus fusiforme, l'amygdale, les lobes frontaux et la substance blanche du corps calleux. Cependant, aucune de ces zones n'a été systématiquement impliquée et les résultats des études en neuroimagerie n'ont souvent pas été reproduits. La recherche sur les neurotransmetteurs s'est focalisée principalement sur la sérotonine et la dopamine et, plus récemment, sur les synapses glutamatergiques. Les découvertes de la neuroimagerie et de la neurochimie suggèrent l'existence d'un dysfonctionnement précoce du « réseau » cérébral plutôt que d'anomalies primaires et localisées.



QUE SAIT-ON DES CAUSES ?

La génétique contribue fortement à la pathogénie des TSA. Cependant, l'hétérogénéité clinique de ces troubles semble refléter probablement la complexité de ce fondement génétique mettant en jeu plusieurs gènes et interactions gènes-environnement. Dans seulement environ 10 % des cas de TSA une cause associée peut être identifiée. Ces causes comprennent des maladies génétiques (syndrome de l'X fragile, neurofibromatose, sclérose tubéreuse, syndrome d'Angelman, syndrome de Cornelia de Lange, trisomie 21, phénylcétonurie non traitée), des réarrangements chromosomiques (détectables par caryotype) ou des événements environnementaux rares (atteinte prénatale du système nerveux central par la rubéole ou un cytomégalovirus, exposition prénatale à l'acide valproïque ou à la thalidomide). L'utilisation récente de techniques d'analyse génomique performantes, bien plus sensibles que les procédures standards, a permis l'identification de petites délétions et duplications. Ainsi un grand nombre de régions chromosomiques (loci) spécifiques et potentiellement importantes ont été identifiées. Ces techniques suggèrent également que, dans de nombreux cas, des mutations génétiques *nouvelles* chez l'individu peuvent représenter un facteur causal et que tous les cas d'autisme ne résultent pas nécessairement de facteurs héréditaires.

De multiples approches parallèles sont nécessaires pour améliorer notre compréhension des facteurs génétiques sous-tendant les TSA. Il est indispensable d'étudier non seulement d'importantes cohortes bien définies de patients mais également des cas isolés où l'action d'un gène majeur peut être identifiée.

La recherche dans ce domaine est indispensable et les associations de parents devraient encourager la participation à des projets scientifiquement pertinents sous réserve de leur approbation par des comités de bioéthique.

En résumé, la preuve d'un mécanisme biologique et organique à l'origine de l'autisme est maintenant indéniable, confirmant qu'il n'existe pas de relation causale entre les attitudes et comportements des parents et l'apparition des TSA.

Les facteurs génétiques constituent un facteur important dans l'origine des TSA.

La diversité clinique des TSA reflète l'implication complexe de plusieurs gènes et de leur interaction avec l'environnement.

Une cause spécifique ne peut être identifiée que dans 10 % des cas de TSA.

Des techniques de recherche sur le génome (ADN) ont pu identifier, en tant que facteurs responsables, de petites délétions et duplications, un grand nombre de loci (région qu'occupe un gène sur un chromosome) candidats importants ainsi que de *nouvelles* mutations génétiques.

Les recherches effectuées sur de grands groupes de patients et les études de cas isolés sont toutes deux nécessaires pour mieux comprendre le rôle des facteurs génétiques impliqués dans les TSA.

Les associations de parents devraient encourager la participation à des projets scientifiques pertinents et approuvés par la bioéthique.

En résumé, la preuve d'un mécanisme biologique et organique à l'origine de l'autisme est maintenant indéniable. Ceci confirme qu'il n'existe pas de relation entre les attitudes et comportements des parents et l'apparition des TSA.



Communication : absence de réponse à son prénom, difficultés dans la compréhension du langage verbal et non verbal, du regard ou des gestes.

Activité sociale : manque d'intérêt pour autrui, difficultés d'imitation, d'interaction et pour le jeu, les émotions et le partage.

Intérêts répétitifs et stéréotypés : réponses sensorielles inhabituelles, maniérismes, résistance au changement, répétition.

Les signaux d'alerte auxquels les parents et médecins doivent être attentifs : contacts visuels insuffisants, réponse au sourire réduite, babillage réduit, réceptivité sociale réduite, difficultés dans l'acquisition du langage, le jeu et l'initiation et la maintenance des interactions sociales.

Les signes suivants indiquent qu'une analyse du développement général est absolument nécessaire :

- Absence de babillage, de pointage ou d'autre gestes de communication à 12 mois.
- Absence totale de mots à 18 mois.
- Absence de phrases spontanées de 2 mots à 24 mois.
- Toute perte de langage ou de compétences sociales quel que soit l'âge.

Les symptômes des TSA sont à considérer dans leur ensemble. L'absence de l'un ou l'autre point mentionné ci-dessus n'écarte pas la possibilité d'un diagnostic. Si la présence de TSA est suspectée chez un enfant, celui-ci a le droit de bénéficier d'une évaluation complète. Celle-ci est primordiale puisqu'elle permet de poser un

IDENTIFICATION ET ÉVALUATION DIAGNOSTIQUE

Les principales caractéristiques de l'autisme sont décrites dans la section relative à sa présentation clinique. Dans les premières années de la vie, l'enfant ne peut présenter aucun signe clair d'anormalité. Mais, entre 18 mois et deux ans, des déficits dans les domaines suivants devraient conduire à une évaluation du développement général :

Communication : par exemple, absence de réponse à son prénom ; compréhension déficiente ; retard ou utilisation inhabituelle du langage ; réactions inappropriées et utilisation déficiente de la communication non verbale ; regard inadéquat ; manque de réactions aux indications contextuelles ; absence de désignation ou de pointage.

Activité sociale : par exemple, peu de réactions aux autres, d'intérêt porté à autrui ; absence d'imitation ; interactions sociales altérées et manque de conscience sociale ; jeux imaginatifs ou de faire-semblant limités ; incapacité à comprendre les émotions d'autrui et à y réagir, à exprimer ses propres émotions chaleureuses ou agréables, manque de partage d'intérêts ou plaisirs.

Intérêts répétitifs et stéréotypés : par exemple, réponses sensorielles inhabituelles ; maniérismes moteurs ou postures corporelles inhabituelles ; résistance au changement ; mouvements répétitifs avec des objets, jeux répétitifs.

Signes précoces d'alerte

Des études récentes ont suggéré que les signaux d'alerte auxquels devraient être sensibles les parents et les médecins incluent : un contact visuel pauvre ; peu de réponses par le sourire ; un babillage réduit ; une réceptivité sociale réduite et des difficultés en matière de développement du langage, du jeu et de l'initiation ou du maintien des interactions sociales.

Les experts recommandent également de considérer n'importe lequel des signes suivants comme des indicateurs indiscutables de la nécessité d'une évaluation du développement général :

- Absence de babillage, de pointage ou de l'utilisation de gestes à 12 mois,
- Absence d'utilisation de mots isolés à 18 mois,
- Absence de phrases de 2 mots à 24 mois,
- Toute perte de langage ou de compétences sociales quel que soit l'âge.

Cependant, il est important de savoir qu'il n'existe pas de symptôme qui, pris isolément, suffise à diagnostiquer l'autisme et que l'absence de l'une ou l'autre des caractéristiques mentionnées ci-dessus n'écarte pas ce diagnostic. En d'autres termes, la diversité clinique est grande mais toutes les personnes atteintes de TSA partageront la constellation des symptômes principaux observés dans les domaines du comportement et de la communication sociale.



Chaque personne sur laquelle pèse une suspicion de trouble du spectre autistique est en droit de bénéficier d'une évaluation clinique et médicale exhaustive. L'évaluation est extrêmement importante pour poser un diagnostic précis, identifier les besoins individuels et assurer qu'une intervention sera mise en place pour répondre à ces besoins.

L'évaluation du développement général devrait intégrer :

- un historique détaillé de tous les signes à l'origine de l'inquiétude des parents ;
- un historique du développement (incluant un historique ante- et pré-natal et tous les antécédents familiaux pertinents) ;
- un examen physique et développemental (c'est-à-dire, une évaluation du développement physique, cognitif et langagier ; une exploration des autres troubles génétiques possibles tels le syndrome de l'X fragile ou la sclérose tubéreuse) ;
- une évaluation de la situation familiale et des besoins sociaux.

Si l'évaluation du développement général indique qu'un examen spécifique aux TSA est nécessaire, d'autres outils de dépistage peuvent être utilisés. Il n'y a pas de preuve solide permettant de recommander l'un ou l'autre instrument spécifique.

Néanmoins, le « Social Communication Questionnaire » corrèle bien avec des évaluations plus détaillées de l'autisme. D'autres outils fréquemment utilisés sont le « M-Chat », le « Childhood Asperger Syndrome Test » (CAST) et le « Early Screening of Autistic Traits Questionnaire » (ESAT).

Procédure d'évaluation

Dès la suspicion de TSA, l'enfant devrait bénéficier d'une évaluation multidisciplinaire réalisée par une équipe dont tous les membres auraient reçu une formation en matière de TSA et dont au moins un membre serait formé à l'utilisation d'échelles standardisées pour l'évaluation et le diagnostic des TSA. L'équipe pluridisciplinaire devrait pouvoir disposer de la contribution de psychologues, éducateurs, orthophonistes, pédiatres et/ou pédopsychiatres, ergothérapeutes, kinésithérapeutes ainsi que du soutien des services sociaux.

Pour réaliser l'évaluation, la personne devrait dans l'idéal être observée dans des situations tant structurées que non-structurées et dans des environnements différents, (c'est-à-dire, centre de diagnostic, domicile, crèche ou école, hôpital de jour, structure de soins ambulatoires, établissement spécialisé, etc.). Si l'observation directe sur site n'est pas possible, des enregistrements vidéo peuvent être utilisés.

L'évaluation, en elle-même, devrait intégrer :

1) Une évaluation standardisée et spécifique de l'autisme

Parmi les outils d'évaluation disponibles, bien reconnus et validés, figurent l'« Autism Diagnostic Observation Schedule » (ADOS) ; l'« Autism Diagnos-

tic Precise, d'identifier les besoins individuels et d'assurer une intervention rapide.

L'évaluation du développement général devrait comporter les éléments suivants :

- un historique détaillé de tous les signes qui inquiètent les parents,
- un historique du développement,
- un examen physique et développemental,
- une évaluation de la situation familiale et des besoins sociaux.

Si l'évaluation du développement général indique qu'un examen spécifique aux TSA est nécessaire, d'autres outils de dépistage peuvent être utilisés. Parmi ceux fréquemment utilisés : le SCQ, le M-Chat, le CAST et l'ESAT.

L'évaluation des TSA est multidisciplinaire. Tous les membres de l'équipe multidisciplinaire devraient avoir reçu une formation sur les TSA. Au moins un membre devrait avoir suivi une formation spécifique sur l'évaluation et le diagnostic des TSA et sur l'utilisation des outils standardisés. L'équipe devrait pouvoir faire appel à d'autres professionnels.

Dans l'idéal, l'enfant devrait être observé dans des situations tant structurées que non-structurées.

L'évaluation en elle-même devrait comprendre :

1) une évaluation de l'autisme spécifique et standardisée.

Il existe plusieurs outils d'évaluation spécialisés.



Il importe de s'assurer que l'évaluation diagnostique couvre les domaines principaux des TSA. Les entretiens doivent être aussi systématiques et structurés que possible.

En dépit des éventuels problèmes d'accessibilité, de coût et de temps, il importe que les services comptent au moins un membre du personnel formé à l'utilisation des outils d'évaluation spécifiques aux TSA.

2) Une évaluation cognitive

Il existe de nombreux tests standardisés dont le choix est déterminé par l'âge et le niveau des compétences de l'enfant. Dans le cas où un examen direct n'est pas possible, les « Vineland Adaptive Behaviour Scales » fournissent des informations pertinentes.

3) Une évaluation du langage

Plusieurs tests variés sont disponibles selon l'âge et les compétences. L'évaluation complète du langage doit intégrer les compétences communicatives *fonctionnelles*. L'évaluation de la capacité de jeu fournit également des informations importantes.

4) Une évaluation physique et médicale

Chaque enfant devrait être soumis à un examen médical approfondi.

Il faudrait effectuer un examen neurologique systématique. Des explorations neurologiques additionnelles ne sont pas systématiques et ne devraient être effectuées qu'en cas d'indications spécifiques nécessitant la poursuite

tic Interview – Revised » (ADI-R) ; le « Diagnostic Interview for Social and Communication Disorders » (DISCO) et le « Développement, Dimensional and Diagnostic Interview » (3di). D'autres outils incluent l'« Evaluation des Comportements Autistiques » (ECA) et le « Childhood Autism Rating Scale » (CARS)¹.

Il est manifeste que les services n'auront pas tous accès à l'ensemble de ces outils spécialisés. Le coût et le temps requis pour compléter de telles évaluations peuvent être inabordables ou impossibles pour certains services par ailleurs surchargés. Cependant, il est important que toute équipe compte au moins un membre formé à l'utilisation de tels outils pour permettre que l'évaluation diagnostique couvre les domaines principaux des TSA (la communication, les comportements sociaux et répétitifs ou stéréotypés) et que les entretiens soient menés de la façon la plus systématique et structurée que possible.

2) Une évaluation cognitive

Plusieurs tests différents sont disponibles selon l'âge de l'enfant et le niveau de ses capacités. Les meilleures évaluations standardisées comprennent les tests de Wechsler (WPPSI, WISC, WAIS et WASI) qui couvrent des tranches d'âges de 3 ans à plus de 60 ans. Pour les enfants plus jeunes, le « Mullen Scales of Early Learning » ou les « Echelles de Bayley » peuvent s'avérer utiles. Si un examen direct est impossible, quelle qu'en soit la raison, les « Vineland Adaptive Behavior Scales » peuvent fournir, grâce à un questionnaire auquel répondent les parents, des informations détaillées sur la communication, les compétences sociales et l'adaptation de la personne.

3) Une évaluation du langage

Là aussi, de nombreux tests différents existent et le choix dépendra de l'âge et des capacités de la personne avec autisme. Cependant, nombre de ces tests de langage n'ont qu'un champ d'évaluation restreint. Dès lors, il est important d'y intégrer des évaluations de la compréhension, de l'expression et de l'usage pragmatique du langage afin d'obtenir une évaluation complète des compétences communicatives de la personne. Les évaluations des capacités de jeu peuvent également fournir des informations de qualité sur le « langage intérieur » de l'enfant ou ses capacités d'imagination.

4) Une évaluation physique et médicale

Chaque enfant devrait être soumis à un examen médical exhaustif. Celui-ci devrait inclure une évaluation de l'acuité visuelle et auditive ; la taille, le poids et le périmètre crânien. Des informations sur l'alimentation, le sommeil, l'existence de problèmes intestinaux et de la miction ainsi que sur une possible épilepsie devraient être collectées. Un examen neurologique complet devrait être réalisé en cas de signes de régression, de crises, de lésions de la peau ou de difficultés visuelles, auditives ou d'apprentissage significatives. Une évaluation neurologique détaillée n'est pas recommandée en complément systématique de l'évaluation diagnostique. Néanmoins, si un trouble neurologique est clairement apparent, les tests



additionnels pourraient comprendre un examen génétique (syndrome de l'X fragile, syndrome de Rett, etc.), un dépistage du plomb (en cas de pica), un électroencéphalogramme en cas de suspicion d'épilepsie. Certaines investigations ne sont justifiées qu'en cas d'indications spécifiques. Ainsi, les techniques de neuroimagerie (imagerie par résonance magnétique, tomographie informatisée, etc.) s'avèrent inutiles à moins d'indications neurologiques spécifiques telles qu'un possible diagnostic de sclérose tubéreuse. L'examen systématique du tractus gastro-intestinal, des concentrations en vitamines ou d'autres fonctions métaboliques n'est pas conseillé sauf en cas d'indications spécifiques d'anomalies dans ces domaines.

5) Une évaluation du comportement et de la santé mentale

L'évaluation devrait couvrir les symptômes comportementaux et psychiatriques (par exemple, anxiété, troubles de l'humeur, troubles de déficit de l'attention/hyperactivité, impulsivité, trouble des conduites et des comportements, troubles obsessionnels compulsifs, tics, etc.) particulièrement chez les enfants en âge scolaire. Mener une analyse fonctionnelle des causes sous-jacentes aux problèmes comportementaux peut également s'avérer utile en aidant à établir pourquoi, quand et où les difficultés sont apparues et en suggérant des approches alternatives qui aideront la personne avec TSA à faire face aux défis liés à son environnement.

6) Fonctionnement familial

L'évaluation des besoins et des points forts des membres de la famille est une partie importante du processus, essentielle à l'élaboration de stratégies d'intervention appropriées et réussies.

En résumé, le diagnostic de TSA ne devrait être posé que sur la base d'une évaluation clinique approfondie, réalisée par des professionnels formés dans le domaine de l'autisme et issus de disciplines diverses (médecine, psychologie, éducation spécialisée, travail social etc.)

L'objectif de l'évaluation ne se limite pas à établir avec le maximum de certitude si une personne répond, ou non, aux critères définis pour les TSA, mais est de garantir que ce processus mène à une intervention et à des programmes éducatifs appropriés aux besoins de l'enfant et de sa famille.

d'examen plus approfondis. Pour cette même raison, les tests systématiques du tractus gastro-intestinal, des concentrations en vitamines ou d'autres fonctions métaboliques ne sont pas conseillés dans l'autisme.

5) Une évaluation du comportement et de la santé mentale

Cette évaluation devrait couvrir les symptômes comportementaux et psychiatriques en particulier pour les enfants en âge scolaire. Une analyse fonctionnelle du comportement peut aider à mieux comprendre les situations dans lesquelles les difficultés apparaissent et indiquer des approches pour aider les personnes atteintes de TSA à faire face à leur environnement.

6) Fonctionnement familial

Evaluer les besoins et les points forts des membres de la famille est indispensable pour développer les meilleures stratégies d'intervention.

En résumé, le diagnostic des TSA nécessite une évaluation clinique approfondie effectuée par des professionnels issus de multiples disciplines mais qui ont néanmoins tous bénéficié d'une formation spécifique sur les TSA. Le diagnostic et l'évaluation devraient permettre la mise en œuvre de programmes d'intervention et d'éducation complets et appropriés aux besoins de l'enfant et de sa famille.

1- Nous n'avons pas souhaité traduire le nom des tests qui sont plus connus sous leur nom en anglais.



Il n'existe aucun remède aux TSA mais nous pouvons améliorer significativement la qualité de vie des personnes atteintes. Des guides de bonnes pratiques rédigés par des experts sont maintenant disponibles dans toute l'Europe.

Ils correspondent à d'autres guides similaires provenant d'autres parties du monde.

Cela signifie qu'il existe une vision mondiale commune en ce qui concerne le traitement pour les personnes atteintes de TSA.

Les personnes et les organisations doivent assumer une responsabilité morale et légale lorsqu'elles suggèrent de nouvelles approches qui ne figureraient pas dans les lignes directrices. Elles pourraient être accusées de discrimination envers les citoyens atteints de TSA et de non-respect des droits fondamentaux à la santé et à l'éducation.

Nous connaissons à présent les pratiques qui sont confirmées par les données scientifiques actuelles et les approches qui sont adaptées aux personnes atteintes de TSA.

Ces connaissances n'ont pas encore été intégrées à la pratique générale en Europe et peu de citoyens européens atteints de TSA ont la possibilité de bénéficier de la prise en charge à laquelle ils ont droit. Seuls quelques programmes d'intervention intègrent les critères méthodologiques nécessaires à l'évaluation de leur validité scientifique.

Le nombre d'études « basées sur les preuves » augmente et elles deviennent de plus en plus rigoureuses. Néanmoins elles se

Intervention

A ce jour, il n'existe aucun remède aux TSA. Fort heureusement cependant, il y a de fortes présomptions qu'une approche comprenant une éducation appropriée tout au long de la vie, un soutien aux familles et aux professionnels et l'accès à des services de grande qualité pourrait améliorer très significativement la vie des personnes atteintes de TSA et de leurs familles.

Depuis la première description de l'autisme publiée par Autisme-Europe en 2000, la situation a considérablement évolué.

Nous disposons de guides de bonnes pratiques actualisés, rédigés par des comités d'experts en Europe. Parmi ces guides figurent ceux de l'Institut National espagnol pour la Santé et le « Scottish Intercollegiate Guidelines Network » qui ont réexaminé toutes les données disponibles relatives à la grande variété de traitements proposés pour les TSA. Les « Departments for Education and Skills and for Health » britanniques ont également produit un guide de bonnes pratiques pour l'éducation des élèves et étudiants avec TSA.

Ces documents de position coïncident bien avec les guides similaires provenant d'autres pays tels que les USA, le Canada ou l'Australie. On peut dire, sans ambiguïté, que nous partageons désormais une vision commune du traitement des personnes avec TSA. En conséquence, les personnes et les organisations qui proposent des approches radicalement différentes doivent assumer la responsabilité morale et légale de pratiques en dehors du cadre principal approuvé actuellement par les corporations mondiales des professionnels les plus sérieuses et prestigieuses. Ceux qui ignorent ces lignes de conduite bien établies courent le risque de se voir accuser de discrimination envers les citoyens atteints de TSA et de non-respect de leurs droits fondamentaux à la santé et à l'éducation.

Ces dernières années, nous avons appris beaucoup, tant sur les pratiques validées par les connaissances scientifiques actuelles que sur celles qui ne le sont pas, ainsi que sur les programmes qui ont un véritable impact sur la vie des personnes avec TSA. Malheureusement, ces connaissances n'ont pas encore été intégrées à la pratique générale en Europe. Dès lors, un fossé contraire à l'éthique subsiste entre connaissances et pratiques. Il est toujours manifeste qu'encore aujourd'hui, seuls quelques citoyens européens atteints de TSA bénéficient du soutien, basé sur les connaissances scientifiques actuelles, auquel ils pourraient, et devraient, avoir droit.

Des recensements récents des résultats des études sur les interventions destinées aux personnes avec TSA concluent que seuls quelques programmes de traitement intègrent les critères méthodologiques nécessaires à une évaluation comme ceux utilisés pour la validation des interventions médicales (telles que les médicaments, etc.). Cependant, le volume des données probantes relatives à tout un éventail d'interventions augmente en fonction du nombre croissant d'études comparatives bien conduites. Le nombre d'études avec groupe contrôle d'essais randomisés, considérées comme un



« gold standard » en recherche médicale, augmente également. Néanmoins, même lorsque ces études sont favorables, la plupart se concentrent encore sur des objectifs à très court terme et sur un nombre limité de critères d'évaluation. Peu de recherches ont tenté de répondre à des questions relatives à l'efficacité d'un traitement sur le long terme ou sur l'amélioration véritable de la qualité de vie des personnes concernées. De telles questions peuvent nécessiter des stratégies d'évaluation très différentes, comme des audits ou des réexamens externes, des analyses systématiques des problèmes et des mesures de satisfaction personnelle. Il est également crucial que les personnes avec autisme soient consultées pour recueillir leur opinion sur la valeur du traitement afin de savoir s'il les a aidées à améliorer leur confiance en elles, leur auto-détermination et leur perception de l'inclusion sociale.

L'Association Américaine de Psychologie a proposé que soient considérées comme pratiques psychologiques « basées sur les preuves », celles qui intégrant les résultats scientifiques générés par la recherche, les avis cliniques des professionnels expérimentés et, si les caractéristiques individuelles de la personne avec autisme le permettent, sa culture et ses préférences individuelles.

A ce jour, il apparaît que les programmes les plus probants (au moins à court terme) sont ceux basés sur des approches comportementales, ceux destinés à l'amélioration des interactions parents-enfants et ceux qui mettent l'accent sur le développement des compétences sociales et de communication.

Toutefois, de nombreux autres éléments sont essentiels à l'amélioration des résultats à long terme :

1. L'éducation aussi précoce que possible, avec une attention particulière portée au développement social, communicatif, scolaire et comportemental dispensé dans un environnement aussi ouvert que possible par un personnel formé qui comprenne à la fois l'autisme et les personnes concernées dans leur individualité.

2. Le soutien dans la communauté accessible sous la forme d'agences bien informées regroupant plusieurs services qui aideront chaque personne à réaliser son propre potentiel et ses objectifs de vie (choisis par la personne elle-même ou par ceux ou celles qui la connaissent, l'aiment et la représentent légalement).

3. L'accès à la gamme complète des traitements médicaux et psychologiques disponibles pour la population en général (adaptés, si nécessaire, pour répondre aux besoins individuels de la personne avec TSA).

concentrent essentiellement sur des objectifs à très court terme et sur un nombre limité de critères d'évaluation.

Différentes stratégies de recherche sont nécessaires pour évaluer l'impact à long terme d'une intervention sur le développement du potentiel de la personne et sur sa qualité de vie. Ces stratégies doivent intégrer les avis des personnes atteintes de TSA.

Les pratiques psychologiques « basées sur les preuves » devraient intégrer les résultats de la recherche, le jugement clinique des professionnels expérimentés ainsi que la culture et les préférences individuelles des personnes atteintes de TSA.

Les programmes les plus probants à ce jour se concentrent sur le comportement, les relations parents-enfants et les compétences de communication.

D'autres éléments essentiels sont à prendre en considération pour l'amélioration des résultats à plus long terme :

1. L'éducation – aussi précoce que possible, avec une attention particulière à tous les domaines de développement, un environnement plus ouvert, un personnel familiarisé avec les TSA et l'enfant ;

2. Des services de proximité bien informés faisant appel à des multiples partenaires afin de permettre à chaque personne avec autisme de développer son potentiel et atteindre ses objectifs ;



3. Accès à tous les traitements psychologiques et médicaux habituellement disponibles.

Les interventions qui sont les meilleurs exemples de bonnes pratiques incluent quatre principes fondamentaux :

1. Individualisation : refléter la diversité du spectre et les différences individuelles.

2. Structure : adapter l'environnement et évaluer régulièrement les méthodes afin de viser la participation maximum de chaque personne.

3. Intensité et généralisation : intervenir au sein de différents cadres, à long terme, de façon systématique et quotidienne et impliquer toutes les personnes qui sont en contact avec la personne avec autisme pour une mise en pratique optimale des compétences acquises dans la vie réelle.

4. Participation familiale : les parents jouent un rôle clé dans tout programme professionnel d'intervention et doivent pouvoir bénéficier d'informations, de formations et de soutien qui respectent leurs valeurs familiales et culturelles. En outre, un soutien pratique est requis pour éviter toute discrimination et garantir la même qualité de vie pour tous les citoyens européens.

Vous trouverez de plus amples informations concernant les guides européens de bonnes pratiques, les interventions et les traitements spécifiques via internet. Voir la rubrique « Sources d'information ».

Les interventions qui, selon les résultats des études d'efficacité, sont les meilleurs exemples de bonnes pratiques incluent quatre principes fondamentaux :

1. L'individualisation : il n'y a pas, et il ne pourra jamais y avoir, un traitement unique ayant la même efficacité pour toutes les personnes atteintes de TSA. La diversité du spectre, comme les compétences, les intérêts, les attentes et les situations individuelles exigent une personnalisation.

2. La structure : ceci requiert d'adapter l'environnement, afin de permettre à chaque personne de tirer un bénéfice maximum de sa participation, en lui offrant divers degrés de prévisibilité et de stabilité, des moyens de communication plus efficaces, la planification d'objectifs à court et long termes clairs. Il est également nécessaire d'établir des moyens permettant d'atteindre ces objectifs et d'évaluer les résultats des méthodes choisies.

3. L'intensité et la généralisation : les interventions ne doivent pas être pratiquées sporadiquement ou à court terme. Leur application doit être systématique, quotidienne, intégrée à tous les lieux de vie et dispositifs et impliquer toutes les personnes vivant et travaillant avec la personne avec autisme. Ceci permettra le maintien des compétences, acquises dans un cadre structuré, dans les diverses situations rencontrées dans la vie réelle. Les intervenants devraient également pouvoir bénéficier du soutien et de la guidance appropriés des professionnels ayant une expertise dans les TSA.

4. La participation de la famille : durant l'enfance, et au-delà, les parents doivent être reconnus et valorisés comme étant les éléments clés de tout programme d'intervention. L'information, la formation et le soutien, dans le respect des valeurs et de la culture familiales, devraient être le dénominateur commun de toute intervention professionnelle. D'autres formes importantes de soutien, tels le baby-sitting, les services de répit, les courtes pauses, ou les avantages fiscaux devraient être disponibles pour éviter la discrimination à laquelle font face de nombreuses familles en Europe. Le soutien adéquat des services sociaux, médicaux et éducatifs est nécessaire pour leur permettre de jouir de la même qualité de vie que les autres citoyens.

Les personnes souhaitant en savoir plus sur les guides européens en matière de bonnes pratiques ainsi que sur les interventions ou traitements spécifiques peuvent y accéder via internet aux adresses mentionnées dans la rubrique « Sources d'information ». Différents guides sont disponibles en anglais, espagnol et français.



LE PLAN DE SOUTIEN DEVRAIT ÉVOLUER TOUT AU LONG DU CYCLE DE VIE EN FONCTION DES PROGRÈS INDIVIDUELS

Petite enfance

Durant cette période, le cadre de référence principal des interventions est le développement normal et l'objectif devra être de se conformer le plus possible à celui-ci.

Dès le diagnostic posé, une évaluation fonctionnelle exhaustive devrait être réalisée et un projet thérapeutique mis en place. Plusieurs études démontrent aujourd'hui les bénéfices d'une intervention précoce, bien que les résultats en soient très variés. Après le diagnostic, les parents doivent bénéficier d'une information continue et d'un soutien personnalisé. La valeur ajoutée des associations d'entraide, telles les associations de parents, est évidente.

Bien que rarement disponibles dans la majorité des pays européens, les programmes « à domicile » mis en place afin de faire face aux diverses situations particulièrement difficiles sont une réelle nécessité.

Les familles et les modes de garde adaptés peuvent, et devraient, jouer un rôle crucial pour lutter contre l'isolement social et le repli, en encourageant l'imitation et l'attention partagée, en favorisant la communication et le développement des compétences sociales. Beaucoup d'autres aspects doivent également être pris en considération dans l'élaboration du projet personnalisé des jeunes enfants atteints de TSA. En particulier, une attention spécifique devrait être portée aux aspects essentiels de la vie courante à cet âge comme l'alimentation, l'apprentissage de la propreté, le sommeil, le jeu et le comportement.

Enfants en âge scolaire

A cet âge, l'élaboration d'un projet éducatif et scolaire approprié, adapté à l'enfant, sera au centre de l'intervention.

La diversité des enfants d'âge scolaire atteints de TSA rend nécessaire l'accès à un large éventail de modes d'éducation. Bien que l'Union Européenne favorise l'intégration dans des établissements d'enseignement général, cela ne doit nullement signifier que les enfants scolarisés soient privés du soutien de personnel formé. Il serait nécessaire de rechercher, pour chaque enfant, un équilibre en tenant compte des situations locales et des moyens disponibles. Néanmoins, le Document de Position d'Autisme-Europe sur l'Education, publié en 2006, constitue un cadre fondamental détaillant les moyens à mettre en œuvre.

Petite enfance

L'intervention et les objectifs se réfèrent au développement normal.

Une évaluation fonctionnelle exhaustive doit être menée et un programme de traitement doit être mis en place dès la pose du diagnostic. L'intervention précoce peut s'avérer bénéfique. Les parents ont besoin d'une information et d'un soutien durables. Des associations d'entraide peuvent y contribuer.

Des interventions « à domicile » s'avèrent nécessaires pour des situations précises.

Les familles et les modes de garde adaptés jouent un rôle crucial pour favoriser le jeu social et de faire semblant et pour développer les compétences sociales et de communication.

Les projets personnalisés devraient également mettre l'accent sur les activités de la vie de tous les jours.

Enfants en âge scolaire

L'intervention est basée sur un projet éducatif et scolaire approprié et individualisé.

Les écoliers atteints de TSA requièrent un large choix de possibilités d'éducation.

L'Union Européenne favorise l'intégration dans les établissements de l'enseignement général.

Le Document de Position d'Autisme-Europe sur l'Education, publié en 2006 constitue un cadre fondamental de référence.



Les professionnels devraient bénéficier d'une formation sur les TSA tandis que les élèves avec autisme devraient être accompagnés pour profiter au mieux des apports des autres élèves.

Par la mise en place d'une technologie éducative récente et l'application des approches éducatives qui ont fait leur preuve, l'école peut devenir un environnement bénéfique.

Tout au long de son parcours scolaire, l'élève atteint de TSA doit acquérir les compétences sociales et pratiques dont il aura besoin tout au long de sa vie.

Adolescence et âge adulte

Le projet thérapeutique devrait mettre l'accent sur les compétences requises par l'adulte avec autisme pour assurer son autonomie et sa participation à la vie sociale.

Pour les personnes atteintes d'un handicap intellectuel associé, le projet personnalisé doit refléter l'âge chronologique et non seulement l'âge mental.

Une gamme de services, reflétant la diversité des adultes atteints de TSA, doit leur être accessible.

Le projet thérapeutique « adulte » doit mettre l'accent sur :

- L'accès au logement avec des réseaux de soutien,
- La participation au monde du travail et l'emploi,
- L'éducation continue et permanente,

Evidemment l'accent devrait être mis sur la formation des professionnels à la compréhension des TSA et sur l'aide apportée aux enfants avec autisme afin qu'ils tirent profit des apports des autres écoliers.

Ces dernières années, les technologies de l'éducation ont significativement progressé. Celles-ci méritent d'être largement mises en œuvre. La mise en place d'un apprentissage basé sur le support visuel, l'utilisation des technologies de l'information, un projet personnalisé de scolarisation, la structuration du temps et de l'environnement familial et le tutorat par des pairs peuvent aider les enfants atteints de TSA et leurs pairs à tirer un bénéfice maximum de cette expérience scolaire.

Il est crucial que, durant cette période scolaire, l'élève avec autisme acquière les compétences qui seront importantes pour son avenir. Afin d'atteindre ce but, il est indispensable d'impliquer les familles, d'adapter le matériel scolaire aux besoins individuels, d'encourager les échanges entre la personne avec autisme et ses pairs dans des environnements diversifiés et de favoriser la création de réseaux sociaux.

Adolescence et âge adulte

A ce stade, le projet thérapeutique devrait conduire à l'acquisition des capacités fonctionnelles requises pour mener une vie indépendante et participer à la vie sociale de la communauté en tant qu'adulte.

Dans le cas de personnes atteintes d'un handicap intellectuel associé, il est indispensable que, tout en tenant compte des limites posées par l'âge mental, le projet personnalisé soit aussi approprié, dans toute la mesure du possible, à l'âge chronologique.

L'âge adulte est la plus longue période de la vie. Il est primordial d'assurer aux adultes avec autisme l'accès à une gamme de services (basée sur une connaissance actualisée de l'autisme) possédant la flexibilité requise en raison de la diversité des profils des adultes atteints de TSA.

Le projet thérapeutique « adulte » devrait mettre l'accent sur :

- L'accès au logement avec un réseau de soutien se déclinant de l'accueil en établissement médicalisé aux structures d'hébergement encadré et au soutien intermittent permettant la vie en milieu ordinaire.
- La participation au monde du travail, grâce à une gamme étendue de possibilités incluant des centres d'accueil de jour structurés, des emplois en milieu spécialisé ou protégé ou bien des emplois en milieu ordinaire avec accès aux soutiens nécessaires.



- La nécessité d'une éducation tout au long de la vie et de l'accès aux services de soutien permettant la participation et l'inclusion dans la vie communautaire.

- La promotion de l'autonomie et de la capacité de représentation par soi-même et, si requis, un accès à la protection légale et aux prestations prévues par les lois européennes pour les citoyens handicapés.

Il est également primordial de garder à l'esprit que les personnes atteintes de TSA vieillissent et prennent leur retraite ; dès lors, leurs besoins en termes de soutien spécialisé ne disparaîtront pas et un projet adapté à leur âge doit être développé et maintenu.

Tout au long de la vie, l'accent doit être mis sur la qualité de vie. Entrent dans ce concept, lorsqu'il s'agit de personnes atteintes de handicap mental ou de troubles du développement tels les TSA : le bien-être émotionnel, physique et matériel, l'épanouissement et les relations interpersonnelles, l'auto-détermination, l'inclusion et les droits de l'homme.

- Le soutien nécessaire pour prendre ses propres décisions, d'agir et de parler en son propre nom ; l'accès à la protection et aux avantages garantis par la loi.

Les personnes âgées et retraitées atteintes de TSA requièrent toujours un soutien spécialisé ainsi qu'un programme adapté à leur âge.

Quel que soit l'âge, l'accent doit être mis sur la qualité de vie.

En Europe, l'avancée scientifique en matière de TSA va de paire



avec le développement de l'Union Européenne (UE), basée sur les principes du Traité d'Amsterdam ratifié en 1997, qui adopte une approche positive des personnes en général et des personnes handicapées.

Dans le Traité de Lisbonne, approuvé en 2007, l'Article 26 de la section relative à l'égalité reconsidère l'intégration des personnes handicapées et reconnaît leur droit à bénéficier de mesures garantissant leur autonomie, leur intégration et leur participation dans toutes les activités de la communauté.

La résolution ResAP du Conseil de l'Europe sur l'éducation et l'intégration sociale des enfants et des jeunes atteints de TSA définit 18 recommandations spécifiques sur l'égalité des chances et l'éducation.

Autisme-Europe joue un rôle prépondérant au sein du Forum Européen des Personnes Handicapées (FEPP) et défend le principe selon lequel les personnes handicapées sont des citoyens à part entière possédant des droits égaux. L'égalité des chances est l'objectif de la stratégie de l'UE sur le handicap.

Les Etats membres ont la responsabilité d'appliquer les principes définis par l'UE.

Si une personne ou une association estime que leurs droits ne sont pas respectés, elle peut déposer plainte auprès du Comité européen des droits sociaux.

A l'heure actuelle l'UE est aussi engagée dans la politique des

IMPLICATION DANS LA PRATIQUE

En Europe, l'avancée scientifique en matière de TSA évolue parallèlement au développement de l'Union Européenne. Cette structure multinationale, conformément au Traité d'Amsterdam de 1997, a été fondée sur les principes de la liberté, la démocratie, le respect des droits de l'homme et des libertés fondamentales ainsi que sur l'état de droit. Cette approche constitue une aventure unique dans l'histoire du monde et promeut le respect de tous, y compris les personnes handicapées.

Ainsi, le Traité de Lisbonne, approuvé en 2007 et en attente de ratification par l'Irlande et la République Tchèque, se réfère à la Charte des Droits de l'Homme dont il en détaille six : la dignité, les libertés, l'égalité, la solidarité, les droits du citoyen et la justice. L'Article 26 de la section relative à l'égalité reconsidère l'intégration des personnes handicapées et déclare que l'Union reconnaît et respecte le droit des personnes handicapées à bénéficier des mesures conçues pour assurer leur autonomie, leur intégration sociale et professionnelle et leur participation dans la vie de la communauté.

La résolution du Conseil de l'Europe ResAP(2007)4, sur l'éducation et l'intégration sociale des enfants et des jeunes atteints de TSA, donne mandat aux Etats membres d'adopter une législation et des politiques visant à atténuer les effets de ces troubles et à faciliter l'intégration sociale, améliorer les conditions de vie et développer l'autonomie des personnes qui en sont atteintes par la mise en place de l'égalité des chances et des interventions éducatives appropriées. Dix-huit excellentes recommandations spécifiques sont définies.

Autisme-Europe fait sien le principe établissant que les personnes handicapées sont des citoyens à part entière, et joue un rôle majeur au sein du Forum Européen des Personnes Handicapées (FEPPH). L'égalité des chances est l'objectif de la stratégie de l'Union Européenne sur le handicap. Plusieurs instruments ont été créés tels que le plan d'action de l'UE en faveur des personnes handicapées qui a pour objectif de prendre systématiquement en compte le handicap dans les politiques communautaires et de développer des actions concrètes dans les domaines essentiels afin d'améliorer l'intégration des personnes handicapées.

Bien que les Etats membres soient responsables de l'application des principes définis par l'Union dans leurs politiques nationales, tant les personnes que les associations peuvent introduire une plainte auprès du Comité européen des Droits sociaux s'ils considèrent que leurs droits ne sont pas totalement respectés.

Ce cadre établi par l'Union constitue un excellent terreau dans lequel les nouvelles politiques nationales peuvent se développer. Les personnes avec autisme et leurs représentants doivent se souvenir que l'UE n'est pas concernée uniquement par les problèmes économiques ; elle l'est aussi par la politique sociale et les droits de l'homme.



Dans les vingt-sept pays de l'UE, un certain degré de militantisme social est requis et, plus particulièrement, dans trois secteurs :

1. Les besoins des personnes avec autisme

Ils requièrent l'implication des différentes instances concernées dans l'élaboration d'un projet de vie. Leur coopération est primordiale, particulièrement à l'âge préscolaire et lors de la transition vers des services réservés aux adultes. Afin d'offrir un service global, les services publics, le milieu associatif et les prestataires de services privés doivent travailler en étroite collaboration, en dépit des frontières structurelles. Mais en pratique, la plupart des pays européens doivent encore faire face à de formidables défis lorsqu'une coordination des divers services est requise.

2. La recherche constante de la qualité dans la gestion des organisations et services de soutien

Néanmoins, *l'intention* d'améliorer la qualité ne suffit pas ; elle doit être assortie des structures et dispositions nécessaires à sa réalisation. Dans notre domaine, nous pouvons bénéficier d'un modèle européen spécifique, l'EFQM¹. Celui-ci définit les principes fondamentaux de la qualité totale : leadership et cohérence des objectifs ; développement orienté-client et orienté-résultat ; formation, innovation et amélioration continues ; développement de partenariats ; gestion basée sur des procédures définies et sur l'évaluation continue ; responsabilité sociale.

3. L'approche centrée sur la personne

Elle devrait l'habiliter à décider de ses objectifs de vie (ou, dans le cas de handicap intellectuel associé, habiliter ses amis et ses représentants légaux à le faire, avec justice et respect), avec un réseau de soutien flexible et un budget personnalisé. C'est comme la pierre angulaire d'une pratique assurant à chacun le respect de ses droits et une qualité de vie optimale, toujours guidée par des garanties éthiques fondamentales.

En conclusion, le temps n'est plus de considérer le soutien à la personne avec autisme comme une démarche charitable facultative. En favorisant la recherche multicentrique internationale et des services de proximité, globaux, abordables, accessibles et de grande qualité, nous ne nous contentons pas de fournir aux personnes avec autisme le soutien auquel elles ont droit en tant que citoyens à part entière, mais nous offrons à l'Union Européenne une richesse économique et sociétale, et à nos vies une valeur supplémentaire.

1 - EFQM : Fondation Européenne pour le Management par la Qualité. Il s'agit d'un modèle universel créé en 1988 à l'initiative de 20 grandes entreprises européennes. Elle offre au monde économique une alternative aux modèles américains ou japonais et regroupe les meilleures pratiques de management.

droits de l'homme.

Le militantisme social en faveur des personnes avec autisme est requis dans trois secteurs :

1. L'implication des diverses parties concernées dans l'élaboration d'un projet de vie. Il faut faire disparaître les barrières structurelles entre les différents fournisseurs afin de coordonner des services globaux. Ceci est d'autant plus important à l'âge préscolaire et lors de la transition vers les services pour adultes.

2. La qualité de gestion des organisations et des systèmes fournisseurs de services. Cette gestion doit être structurée et suivie. Un modèle spécifique européen, l'EFQM, définit les principes fondamentaux de qualité totale et peut être appliqué dans le domaine des TSA.

3. Une approche centrée sur la personne : habiliter la personne à décider elle-même (ou par le biais d'un représentant légal) de ses objectifs de vie ; réseaux flexibles de soutien ; ressources propres. Ceci constitue la pierre angulaire pour une pratique basée sur l'éthique qui garantit à la personne le respect de ses droits et une qualité de vie optimale.

Pour conclure – les personnes atteintes de TSA sont des citoyens de l'UE à part entière. Les soutenir ne constitue en aucun cas un acte de charité.

Un soutien approprié et de qualité constitue non seulement un droit, mais aussi une valeur ajoutée de notre société.

Sources d'information

INTRODUCTION

American Psychiatry Association (2000), *Diagnosis and Statistical Manual of Mental Disorders, Fourth Edition, Text Revision*. Washington, DC, American Psychiatric Association.

World Health Organization. *International Classification of Diseases and related Health Problems, 10 Revision, Version for 2007*. <http://www.who.int/classifications/apps/icd/icd10online/>

Barthélémy C et al. (2000), *Description of Autism*. International Association Autism Europe, Brussels, Belgium.

PRESENTATION CLINIQUE

Chakrabarti S, Fombonne E. (2005), Pervasive developmental disorders in preschool children: confirmation of high prevalence. *Am J Psychiatry* 162:1133-41.

Baird G et al. (2006), Prevalence of disorders of the autism spectrum in a population cohort of children in South Thames: the Special Needs and Autism Project (SNAP). *Lancet* 368 (9531):210-5.

Fombonne E. (2008), Is autism getting commoner?. *Br J Psychiatry* 193(1):59.

Klin A et al. (1995), Multiplex developmental disorder. *J Dev Behav Pediatr* 16 (3 Suppl):S7-11.

Hutton J et al. (2008), New-onset psychiatric disorders in individuals with autism. *Autism* 12:373-90.

Mouridsen SE et al. (2008), Psychiatric disorders in individuals diagnosed with infantile autism as children: a case control study. *J Psychiatr Pract* 14:5-12.

Mouridsen SE et al. (2008), Psychiatric disorders in adults diagnosed as children with atypical autism. A case control study. *J Neural Transm* 115:135-8.

Van Engeland H, Buitelaar JK. Autism Spectrum Disorders. In: Rutter M et al. *Rutter's Child and Adolescent Psychiatry* (5th Edition), 2008:759-781. Hoboken, New Jersey: Wiley-Blackwell.

COMPREHENSION

Coleman M. (2005), *The neurology of autism*. Oxford University Press

Freitag C.M. (2007), The genetics of autistic disorders and its clinical relevance: a review of the literature. *Mol psychiatry* 12: 2-22.

Frith U. (2001), Mind blindness and the brain in autism. *Neuron* 32: 969-79.

Happé F et al. (2006), Time to give up to a single explanation for autism. *Nature Neuroscience*, (2006), 9: 1218-1220.

Herbert MR. (2005), Large brains in autism: the challenge of pervasive abnormality. *The Neuroscientist* 11: 417-440.

Hill E.L. (2004), Executive dysfunction in autism. *Trends Cogn Sci* 8: 26-32.

Mhule R et al. (2004), The genetics of autism. *Pediatrics* 113: 472-486.

Persico AM, Bourgeron T. (2006), Searching for ways out of the autism maze: genetic, epigenetic and environmental clues. *Trends in Neurosciences* 29: 349-358.

Rapin I, Tuchman RF. What is new in autism? (2008), *Current opinion in Neurology* 21: 143-149.

Rizzolatti G, Fabbri-Destro M. (2008), The mirror system and its role in social cognition. *Neurobiology* 18: 1-6.

Steyaert JG, De La Marche W. (2009), What's new in autism? *Eur J Pediatr* 167: 1091-101.

IDENTIFICATION ET DIAGNOSTIC

The National Autism Plan for Children (NAPC) (2003). *National Initiative: Autism Screening and Assessment*. London: National Autistic Society & Royal College of Psychiatrists.

Hernández JM et al. (2005), Best practice guidelines for the early detection of autistic spectrum disorders (in Spanish). *Rev Neurol*, 41: 237-45. In: <http://www.neurologia.com>

Díez-Cuervo A et al. (2005), Best practice guidelines for the diagnosis of autistic spectrum disorders (in Spanish). *Rev Neurol*, 41: 299-310. In: <http://www.neurologia.com>

Landa R, Garrett-Mayer E. (2006), Development in infants with autism spectrum disorders: a prospective study. *J. Child Psychology & Psychiatry* 47: 629-638.

Filipek PA et al. (2000), 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*, 55: 468-79.

Berument SK et al (1999), Autism Screening Questionnaire: diagnostic validity. *British Journal of Psychiatry* 175: 444-51.

Baird G et al. (2001), Screening and surveillance for autism and pervasive developmental disorders. *Archives of Disease in Childhood* 84: 468-475.

Baron-Cohen S et al. (2000), The early identification of autism: the Checklist for Autism in Toddlers (CHAT). *Journal of the Royal Society of Medicine* 93: 521-525.
Lord C et al. (1999), *Autism Diagnostic Observation Schedule (ADOS)*. Los Angeles: Western Psychological Services.

Le Couteur A et al. (2003), *Autism Diagnostic Interview – Revised (AD-R)*. Los Angeles: Western Psychological Services.

Wing L et al. (2002), The Diagnostic Interview for Social and Communication Disorders: background, inter-rater reliability and clinical use. *J Child Psychology & Psychiatry* 43: 307-25.

Skuse D et al. (2004), The developmental, dimensional and diagnostic interview (3di): a novel computerized assessment for autism spectrum disorders. *J. American Academy of Child & Adolescent Psychiatry* 43: 548-558.

INTERVENTION

Fuentes-Biggi J. et al. (2006), Good practice guidelines for the treatment of autistic spectrum disorders (in Spanish). *Rev Neurol*, 43: 425-438. In: <http://www.neurologia.com>

Fuentes-Biggi J et al. (2006), Guide de bonnes pratiques dans le traitement des Troubles du Spectre Autistique (French translation). *Rev Neurol*, 43: 425-438. In: <http://pagesperso-orange.fr/arapi/fichiersPDF/08GUIDE-TSA.pdf>

SIGN – Scottish Intercollegiate Guidelines Network. (2007), *Assessment, diagnosis and clinical interventions for children and young people with autism spectrum disorders: A national clinical guideline*. In: <http://www.sign.ac.uk/pdf/sign98.pdf>

UK Department of Education and Skills and Department of Health. (2002), *Autistic spectrum disorders good practice guidance*. In: http://www.teachernet.gov.uk/_doc/4493/ASD%20Good%20Practice%20%20part%201.pdf

Best practices for designing and delivering effective programs for individuals with ASD (1997), *Recommendations of the collaborative Work Group on*

autistic spectrum disorders. California: California Departments of Education and Developmental Services.

Clinical practice guideline: report of the recommendations. Autism / pervasive developmental disorders: Assessment and intervention for young children (age 0-3 years) (1999), New York, Publication No. 4215. In: http://www.health.state.ny.us/community/infants_children/early_intervention/disorders/autism/#contents.

Report of the MADSEC Autism Task Force (2002), Manchester, Maine: Maine Administrators of Services for Children with Disabilities (MADSEC).

Evidence-based practices for children and adolescents with ASD. Review of the literature and practice guide (2003), Children's Mental Health. Ontario, Canada.

Roberts JM (2004), A review of the research to identify the most effective models of best practice in the management of children with autism spectrum disorders. Sydney: Centre for Developmental Disability Studies. Sydney University. Department of Ageing, Disability and Home Care.

Levant RF. Report of the 2005 Presidential Task Force on Evidence Based Practice. Washington: American Psychological Association.

Schalock RL (2004), The concept of quality of life: what we know and do not know. Journal of Intellectual Disability Research 48: 203-216.

IMPLICATIONS POUR LA PRATIQUE

European Union Institutions and Bodies (Parliament, Council and Commission). Charter of Fundamental Rights of the European Union. Official Journal of the European Union (2007/C 303/ 01-16).

Committee of Ministers. Council of Europe. Resolution ResAP (2007)4 on the education and social inclusion of children and young people with autism spectrum disorders. In: <https://wcd.coe.int/ViewDoc.jsp?id=1226295&Site=CM&BackColorInternet=9999CC&BackColorIntranet=FFBB55&BackColorLogged=FFAC75>

European Foundation for Quality Management (2008) The fundamental concepts of excellence. In: <http://www.efqm.org/Default.aspx?tabid=36>

International Association Autism Europe (2007), Position Paper on Care for Persons with ASD: A rights-based, evidence-based approach. (A document endorsed by ESCAP and IACAPAP), Brussels, Belgium.

LE PLAN DE SOUTIEN DOIT EVOLUER AVEC LA PERSONNE TOUT AU LONG DE LA VIE

International Association Autism Europe (2006), Position Paper: Education of Persons with Autism Spectrum Disorders. Brussels, Belgium.

Cette publication bénéficie du soutien de la Direction-Générale pour l'Emploi, les Affaires sociales et l'Egalité des chances de la Commission européenne.

Son financement est octroyé dans le cadre du Programme Communautaire pour l'Emploi et la Solidarité sociale (2007-2013). Ce programme a pour objet d'apporter une aide financière à la mise en œuvre des objectifs de l'Union européenne dans le domaine de l'emploi et des affaires sociales, tel que prévu dans l'Agenda social. Il contribue ainsi à la réalisation des objectifs de la Stratégie de Lisbonne dans ces domaines.

Ce programme, établi pour une période de 7 ans, cible toutes les parties prenantes capables d'apporter leurs contributions dans le développement de législations et de politiques appropriées dans le domaine de l'emploi et des affaires sociales au sein de l'UE-27, de l'ALE-EE et des pays candidats et précandidats à l'UE.

PROGRESS a pour mission de renforcer le soutien de l'UE aux Etats membres dans leurs engagements et leurs efforts dans l'amélioration quantitative et qualitative de l'emploi ainsi que de la cohésion sociale. Pour répondre à ces objectifs, PROGRESS peut être instrumentalisé pour les objectifs suivants :

- fournir une analyse et une consultation sur des politiques dans les domaines couverts par PROGRESS
- surveiller et émettre un rapport sur la mise en œuvre de la législation et des politiques dans les domaines couverts par PROGRESS
- favoriser le transfert de politiques, l'apprentissage mutuel et le soutien parmi les Etats membres en matière d'objectifs et de priorités fixés par l'UE
- diffuser les points de vue de toutes les parties prenantes et de la société au sens large

Pour de plus amples informations, veuillez consulter :

http://ec.europa.eu/employment_social/progress/index_en.html



AUTISME-EUROPE AISBL
Rue Montoyer 39, 1000 - Brussels, Belgium

<http://www.autismeurope.org>
e-mail: secretariat@autismeurope.org
T. +32 2 6757505
F. +32 2 6757270