

Des TED aux TSA : vision actualisée de l'autisme.

Evelyne Thommen

EESP Lausanne et Université de Fribourg

De la psychose au TSA en passant par les TED !

Plan

- Quelques repères historiques
- De l'origine psychogène à l'origine neurodéveloppementale
(de la psychose aux troubles envahissants du développement)
- Les limites du DSM IV et des classifications CIM 10 et AI
- 2013, le trouble du spectre de l'autisme dans le DSM 5

Quelques repères historiques

Feinstein, A. (2010). *A History of Autism: Conversations With the Pioneers*. Chichester, West Sussex : Wiley-Blackwell.



- 1943 : Léo Kanner décrit pour la première fois l'autisme infantile précoce:
 - Retrait autistique
 - Besoin d'immuabilité obsessionnel
 - Stéréotypies et bizarreries du comportement
 - Troubles du langage ou mutisme
 - Impression subjective d'intelligence
- Il décrit également des parents froids et détachés, mais il n'a jamais blâmé les parents.
- D'abord trouble biologique puis psychologique d'après Grandin, T. & Panek, R. (2014). *Dans le cerveau des autistes*. Paris : Odile Jacob

Quelques repères historiques

- 1944 : Hans Asperger
- Psychopathie autistique
- Décrit des enfants au comportement bizarre et avec des aptitudes intellectuelles particulières
- Il note le langage pédant, l'incompréhension des règles sociales non écrites et les intérêts restreints
- il les décrit comme des « petits professeurs »



Quelques repères historiques

- 1950-1970 : Thèses psychogéniques d'inspiration psychanalytique
- Hypothèse : l'enfant est biologiquement normal à la naissance
- Les conduites parentales inadéquates causent l'autisme (Bruno Bettelheim)
 - Livre : « La Forteresse vide ». Paris, Gallimard, 1969.



Contexte

- Il faut replacer ces débats dans l'histoire!
- Difficile d'admettre l'hypothèse génétique à la sortie de la guerre, lorsqu'il y eut de l'eugénisme
- On cherchait à expliquer les troubles par le développement

Bernard RIMLAND

- L'autisme infantile en 1964
- Abandon de la « mère frigo » pour notion de trouble neurologique
- 1965 Autism Society of America
- 1967 Autism Research Institute



- C'est un parent d'une personne avec autisme
- Particularité de l'autisme, les personnes concernées elles-mêmes sont celles qui construisent la connaissance sur le trouble.

Lorna WING

- Décrit la triade autistique (1983)
- Syndrome d'Asperger (1981)
- Lien entre autisme de Kanner et autres formes : idée de spectre
- National Society for Autistic Children (National Autistic Society)
- Elle est également parent !



Quelques repères historiques

A partir des années 60-70

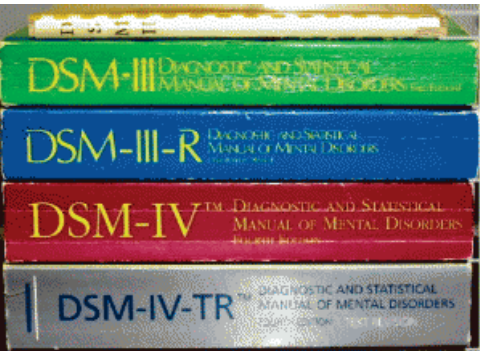
- Schopler
- L'origine de l'autisme est organique
- La pathologie de l'enfant est congénitale
- Les parents n'y contribuent pas
- Il faut EDUQUER
- Treatment and Education of Autistic and Related Communication Handicapped Children: TEACCH (1970)



Différenciation autisme et schizophrénie

- Dès les années 1960 on cherche à différencier
 - Début plus précoce pour l'autisme
 - Trouble spécifique du développement du langage

Troubles envahissants du développement



- Critères mis au point par Michael Rutter
- CIM 9 1978
- DSMIII 1980 et DSM III-R 1987 (pour TED)
- Critère d'exclusion: pas de symptômes psychotiques!
 - Reflétant ces changements conceptuels,
 - Journal of autism and childhood schizophrenia deviendra en 1978
 - Journal of autism and developmental disorders.



Plan

- Quelques repères historiques
- De l'origine psychogène à l'origine neurodéveloppementale
(de la psychose aux troubles envahissants du développement)
- Les limites du DSM IV et des classifications CIM 10 et AI
 - Exemples en Suisse
- 2013, le trouble du spectre de l'autisme dans le DSM 5

Temple Grandin



- "L'autisme, c'est psychologique ?
Non.
En fait, c'est dans le cerveau que ça se passe." (p. 31)
- D'après elle :
 - DSM III
 - On ne s'intéresse plus aux causes mais aux effets
 - On classe les symptômes
- Les psychiatres avaient décidé qu'il était temps que la psychiatrie devienne une science." (p. 23)
 - Grandin, T. & Panek, R. (2014). *Dans le cerveau des autistes*. Paris : Odile Jacob

En ce qui concerne l'autisme

- Changement fondamental et admis dans le monde entier
- Change considérablement la vision du trouble et de sa compréhension

Exemple

Les déficits des interactions sociales

Ce n'est pas un refus de communiquer, mais

Une incapacité de communiquer

Exemple Josef Schovanec

lire (2012). *Je suis à l'Est ! - Savant et autiste : un témoignage unique.*
Paris: Plon.



Plan

- Quelques repères historiques
- De l'origine psychogène à l'origine neurodéveloppementale
(de la psychose aux troubles envahissants du développement)
- Les limites du DSM IV et des classifications CIM 10 et AI
 - L'élargissement des critères, la prévalence
 - Exemples en Suisse
- 2013, le trouble du spectre de l'autisme dans le DSM 5

L'élargissement des critères, Exemple de difficultés avec le DSM IV

- Les protocoles pour établir le diagnostic se servent entre autres de l'ADOS
- Dans l'algorithme, pour la partie "intérêts restreints et stéréotypies", il n'y a pas de limite inférieure pour les troubles envahissants du développement non spécifiés

Algorithme pour le diagnostic d'Autisme DSM-IV/CIM-10
(Convertir les scores 3 du protocole en 2, et considérer tous les scores autres que 0-3 comme 0).

Communication

Fréquence des vocalisations dirigées vers les autres	(A-2)	_____
Utilisation stéréotypée/idiosyncrasique de mots ou de phrases	(A-5)	_____
Utilisation du corps de l'autre pour communiquer	(A-6)	_____
Pointé du doigt	(A-7)	_____
Gestes	(A-8)	_____

Total Communication _____

("cut-off" pour l'Autisme = 4 ; "cut-off" pour les *Désordres du Spectre Autistique* = 2)

Interaction Sociale Réciproque

Contact visuel inhabituel	(B-1)	_____
Expressions faciales dirigées vers les autres	(B-3)	_____
Plaisir partagé dans l'interaction	(B-5)	_____
Montrer	(B-9)	_____
Initiation spontanée de l'attention conjointe	(B-10)	_____
Réponse à l'attention conjointe	(B-11)	_____
Qualité des ouvertures sociales	(B-12)	_____

Total Interaction Sociale _____

("cut-off" pour l'Autisme = 7 ; "cut-off" pour les *Désordres du Spectre Autistique* = 4)

Total Communication + Interaction Sociale _____

("cut-off" pour l'Autisme = 12 ; "cut-off" pour les *Désordres du Spectre Autistique* = 7)

Jeu

Jeu fonctionnel avec des objets	(C-1)	_____
Imagination/Créativité	(C-2)	_____
Total Jeu		_____

Comportements Stéréotypés et Intérêts Restreints

Intérêt sensoriel inhabituel pour le matériel de jeu/la personne	(D-1)	_____
Maniérismes des mains et des doigts et autres maniérismes complexes	(D-2)	_____
Intérêts inhabituellement répétitifs et comportements stéréotypés	(D-4)	_____

Total Comportements Stéréotypés et Intérêts Restreints _____

On a énormément élargi les critères!

- Prévalence :

- Chakrabarti, S., & Fombonne, E. (2001). Pervasive developmental disorders in preschool children. *The Journal of the American Medical Association*, 285, (24), 3093-3099.

- Autisme : 17 sur 10'000

- Asperger : 8 sur 10'000

- TED non spécifiés : 36 sur 10'000

- En tout 60 sur 10'000 donc 0.6 % ou 1 sur 150

Les prévalences plus élevées

- une enquête en Corée du sud annonçait presque quatre fois et demi plus de personnes concernées, 2.64 % au lieu de 0.6 %
 - Procédure : .75% dans l'enseignement spécialisé, le reste chez la population tout venant avec le questionnaire "Autism Spectrum screening questionnaire"
 - Kim, Y.S., Leventhal, B.L., Koh, Y.J., Fombonne, E., Laska, E., et al. (2011). Prevalence of autism spectrum disorders in a total population sample. *American Journal of Psychiatry*, 168, 904–912.
- Centres fédéraux de contrôle et de prévention des maladies (CDC, Centers for Disease Control and Prevention) affirment que 2,24% des enfants américains ont été diagnostiqué autiste en 2014.
 - Procédure : questionnaire aux familles qui coche simplement la case "autisme" pour leur enfant. Il convient néanmoins de mentionner que le chiffre était de 1.25 % lors de la précédente enquête en 2011-2013.
 - Centers for Disease Control and Prevention (CDC) (2014). Prevalence of autism spectrum disorder among children aged 8 years – autism and developmental disabilities monitoring network, 11 sites, United States, *Morbidity and Mortality Weekly Report, Surveillance Summaries*, 63 (Suppl 2):1–21. <http://www.cdc.gov/mmwr/pdf/ss/ss6302.pdf>

Quelques données sur la situation en Suisse

Observatoire TSA

- Enquête en cours
- Nous repérons tous les cas qui reçoivent un soutien de l'enseignement spécialisé (mesures renforcées) pour lesquels les équipes pédagogiques ont connaissance qu'il s'agit d'un TSA
- Les cas repérés en suisse romande représente la moitié de la prévalence attendue donc environ 30 sur 10'000 (pour les élèves de 5 à 15 ans)

Enquête

- Eckert, A., Liesen, C., Thommen, E., & Zbinden, V. (2015). *Enfants, adolescents et jeunes adultes :troubles précoces du développement et invalidité*. Berne : Office fédéral des assurances sociales. Récupéré de http://www.bsv.admin.ch/index.html?webcode=d_11825_de
- Eckert, A., Liesen, C., Thommen, E., & Zbinden Sapin, V. (2015). Enfants, adolescents et jeunes adultes: troubles précoces du développement et invalidité. *Aspects de la sécurité sociale*, (8/15).

Le problème des sous-catégories (Les codes AI et la CIM 10)

Code AI

401 (abrogé; *les IC Autisme et Psychose primaire du jeune enfant sont nouvellement reportés dans les chiffres 405 et 406*)

403 Oligophrénie congénitale

404 Troubles cérébraux congénitaux ayant pour conséquence prépondérante des symptômes psychiques et cognitifs chez les sujets d'intelligence normale,

405 Troubles du spectre autistique, lorsque leurs symptômes ont été manifestes avant l'accomplissement de la cinquième année

406 Psychoses primaires du jeune enfant, lorsque leurs symptômes ont été manifestes avant l'accomplissement de la cinquième année

502 Oligophrénie (idiotie, imbecillité, débilité, voir aussi chiffre 403)

649 Autres troubles du caractère, du comportement et de l'intelligence, y compris les troubles du développement du langage;

Code CIM 10

F84 TED

F84.0 Autisme infantile

F84.1 Autisme atypique

F84.3. Autres troubles désintégratifs de l'enfance

F84.5 Syndrome d'Asperger

F84.8 Autre TED

F84.9 TED sans précisions

Les syndromes d'Asperger et l'autisme atypique sont réparti dans tous les codes AI sauf 403 et 502

Moitié des atypiques sont dans 405 ou 406 et l'autres moitié dans les 404 et 649

Eckert, A., Liesen, C., Thommen, E., & Zbinden Sapin, V. (2015). Enfants, adolescents et jeunes adultes: troubles précoces du développement et invalidité. *Aspects de la sécurité sociale*, (8/15) (page 173)

Classification CIM-10		N	Age moyen lors du diagnostic :	Cas corresp. à un groupe de bénéficiaires			
			années; mois	Autisme (401, 405, 406)	Déficiência intellectuelle (403, 502)	plusieurs y compris l'autisme	Pas d'autisme (404, 649)
F84.0	Autisme infantile	220	6;5	64%	1%	19%	16%
F84.1	Autisme atypique	72	10;0	36%	1%	21%	42%
F84.5	Syndrome d'Asperger	124	11;0	44%	0%	13%	44%
Total		416		221	4	72	119

Particularités romandes

- Le code 406 (psychose primaire du jeune enfant) de l'AI n'est utilisé que dans la culture francophone : 90 % Arc lémanique et Tessin, 8 % de l'Espace Mittelland (Berne, Fribourg, Soleure, Neuchâtel, Jura) 2 % pour le reste de la Suisse!
- Parfois, le diagnostic F84.9 (troubles envahissant du développement sans précision) de la CIM10 semble être posé pour tous les enfants qui rencontrent un problème de développement puisque dans ce cas-là il y en aurait trois fois plus que la prévalence théorique soit 180 sur 10'000!
- Confusion : Il est TED alors il n'est pas autiste!
 - Sous entendus : le TED c'est psychologique, on peut le soigner
 - l'autisme c'est congénital c'est un handicap

Remarques sur les diagnostics

- La présence en suisse latine de terminologies très particulières dues à la vision psychanalytique. Derniers exemples trouvés dans notre enquête de l'observatoire des TSA
 - débordé par un monde interne inquiétant qu'il ne sait pas comment contenir
 - Dysharmonie psychotique Parapsychose, état-limite inférieur
 - Parapsychose avec une fragilité du MOI importante, une différenciation fantasme-réalité poreuse et des angoisses massives de dévoration et de destruction. L'hypothèse d'un envahissement des processus primaires au détriment de processus de pensée plus secondarisés a été formulé, afin de tenter de comprendre l'ampleur de cette péjoration cognitif (diagnostic posé en 2006)
 - PSICOSI INFANTILE CON TRATTI AUTISTICI E SIMBIOTICI
- Mais attention cela ne représente que 6 % des diagnostics!
- Par contre pour 35 % des cas, le diagnostic n'est pas clairement posé pour les professionnels

Conclusion

- Les diagnostics sont encore à améliorer
- Les pratiques sont très variées !
- pour les parents, s'ils ne connaissent pas le diagnostic, ils ne peuvent pas s'adresser aux associations et aux organismes de soutiens
- pour les professionnels, ils peuvent passer à côté des difficultés de la personne ou surtout mal interpréter ces difficultés

Plan

- Quelques repères historiques
- De l'origine psychogène à l'origine neurodéveloppementale
(de la psychose aux troubles envahissants du développement)
- Les limites du DSM IV et des classifications CIM 10 et AI
- 2013, le trouble du spectre de l'autisme dans le DSM 5

2013 : DSM5

- Troubles envahissants du développement disparaît pour les troubles du spectre de l'autisme
- L'une des raisons : difficultés avec la différenciation des sous-types de TED
 - Pas de consensus pour différencier l'autisme sans déficience intellectuelle et syndrome d'Asperger !
 - Problèmes avec le terme autisme de haut niveau

Différences DSMIV et DSM5

DSMIVTR (APA, 2003)

- Troubles habituellement diagnostiqués pendant la première enfance, la deuxième enfance ou l'adolescence
- DONT:
- troubles envahissant du développement (T.E.D.)

DSM5 (APA, 2013)

- Troubles neurodéveloppementaux:
- DONT:
- trouble du spectre de l'autisme (T.S.A.)

Différences DSM-IV et DSM-5

DSM-IV-TR (APA, 2003)

- 5 types de TED
 - trouble autistique (CIM-10: autisme infantile)
 - syndrome de Rett
 - trouble désintégratif de l'enfance
 - syndrome d'Asperger
 - trouble envahissant du développement non spécifié (CIM-10: autisme atypique)

DSM-5 (APA, 2013)

- 1 spectre; pas de types
- (mais inclus trouble autistique, syndrome d'Asperger, ted non spécifié)

American Psychiatric Association. (2015). Manuel diagnostique et statistique des troubles mentaux (DSM-5). Paris : Elsevier-Masson

- A. Déficiences persistantes de la communication et des interactions sociales observées dans des contextes variés. (3 domaines doivent être atteints)
- B. Caractères restreints et répétitifs des comportements, des intérêts ou des activités (dans 2 domaines sur 4)
- Pour les critères A et B, il faut spécifier la sévérité actuelle qui repose sur l'importance des déficiences de la communication sociale et des modes comportementaux restreints et répétitifs selon le support requis par accompagner la personne.
- C. Les symptômes doivent être présents dès les étapes précoces du développement (mais ils ne sont pas nécessairement pleinement manifestes avant que la demande sociale n'excède pas les capacités limitées de la personne ou ils peuvent être masqués plus tard dans la vie par des stratégies apprises).
- D. Les symptômes occasionnent un retentissement cliniquement significatif en termes de fonctionnement actuel social, scolaire/professionnel ou dans d'autres domaines importants.
- E. Ces troubles ne sont pas mieux expliqués par le trouble du développement intellectuel ou un retard global de développement.

A. Déficits persistants de la communication et des interactions sociales observées dans des contextes variés qui se manifestent dans les 3 domaines suivants

1. Déficit dans la réciprocité sociale ou émotionnelle allant, par exemple, d'anomalie de l'approche sociale et d'une incapacité à la conservation bidirectionnelle normale, à des difficultés à partager les intérêts, les émotions et les affects, jusqu'à une incapacité d'initier des interactions sociales ou d'y répondre.
2. Déficit des comportements de communication non verbaux utilisés au cours des interactions sociales, allant, par exemple d'une intégration défectueuse entre la communication verbale et non verbale, à des anomalies du contact visuel et du langage du corps, à des déficits dans la compréhension et l'utilisation des gestes, jusqu'à une absence totale d'expressions faciales et de communication non verbale.
3. Déficits du développement, du maintien et de la compréhension des relations, allant, par exemple, de difficultés à ajuster le comportement à des contextes sociaux variés, à des difficultés à partager les jeux imaginatifs où à se faire des amis, jusqu'à l'absence d'intérêt pour les pairs.

B. Caractère restreint et répétitif des comportements, des intérêts ou des activités, comme en témoignent deux des éléments suivants

1. Caractère stéréotypé ou répétitif des mouvements, de l'utilisation des objets ou du langage (p. ex. de simples stéréotypies motrices simples, activités d'alignement des jouets ou de rotation des objets, écholalie, phrases idiosyncrasiques).
2. Intolérance aux changements, adhésion inflexible à des routines, ou à des modes verbaux et non verbaux ritualisés (p. ex. détresse extrême provoquée par des changements mineurs, difficultés à gérer les transitions, modes de pensée rigides, ritualisation des formules de salutations, nécessité de prendre le même chemin ou de manger les mêmes aliments tous les jours).
3. Intérêts extrêmement restreints et fixes, anormaux soit dans leur intensité, soit dans leur but (p. ex. attachements à des objets insolites ou préoccupations à propos de ce type d'objets, intérêts extrêmement circonscrits ou persévérants).
4. Hyper ou hyporéactivité aux stimulations sensorielles ou intérêt inhabituel pour les aspects sensoriels de l'environnement (p. ex. indifférence apparent à la douleur ou à la température, réponses négatives à des sons ou des textures spécifiques, action de flairer ou toucher excessivement les objets, fascination visuelle pour des lumières ou des mouvements).

<http://www.participate-autisme.be>



Clarifier le besoin de soutien

Sévérité du TSA	Communication sociale	Comportements restreints et répétitifs
Niveau 3 : Nécessitant une aide très importante	Déficits graves dans les capacités de communication verbale et non verbale Limitation de l'initiation des relations Réponses minimales aux initiatives sociales d'autrui	Comportement inflexible, difficulté extrême à faire face au changement. Comportements restreints et répétitifs qui interfèrent de manière marquée avec le fonctionnement dans toutes les domaines. Détresse marquée à faire varier l'objet de l'attention.
Niveau 2 : Nécessitant une aide importante	Déficit marqué dans les compétences de communication verbale et non verbale. Les difficultés sociales sont visibles même lorsqu'un support est mis en place. L'initiation des interactions sociales est limitée et réduite. Présence de réponses anormales aux ouvertures sociales d'autrui.	Le manque de flexibilité, la difficulté à tolérer des changements et/ou les comportements rituels et répétitifs apparaissent suffisamment fréquemment pour paraître bizarres à l'observateur occasionnel. Détresse marquée à faire varier l'objet de l'attention.
Niveau 1 : Nécessitant de l'aide	Sans la présence de soutiens, les déficits dans la communication sociale ont un retentissement fonctionnel observable. La personne rencontre des difficultés pour initier des interactions sociales. Elle présente des exemples clairs de réponses atypiques ou inefficaces aux ouvertures sociales d'autrui.	Les comportements rituels et répétitifs entraînent une interférence significative avec le fonctionnement dans un ou plusieurs contextes. Difficultés de passer d'une activité à l'autre. des difficultés d'organisation et de planification gênent le développement de l'autonomie

Qu'est-ce que cela change?

- Toutes les personnes qui ont un diagnostic actuel de troubles autistiques, Asperger, troubles envahissants du développement non spécifié ne vont pas perdre leur diagnostic dans le passage du DSM5 des troubles du spectre de l'autisme !
- <http://www.autismspeaks.org/dsm-5/faq>
- Les personnes qui présentent des troubles des interactions sociales et de la communication SANS les comportements répétitifs n'appartiendront plus au TSA mais auront un diagnostic de Trouble de la Communication Sociale
- En plus du diagnostic, on précisera les causes génétiques connues (X fragile, Syndrome de RETT), le niveau de langage, la présence d'une déficience intellectuelle et la présence de troubles de la santé comme l'épilepsie, l'anxiété, la dépression ou les troubles gastro-intestinaux.
- Les troubles peuvent être observés actuellement ou dans le passé

Les débats ...

- Si l'idée de spectre est à retenir, l'absence de sous-types est gênante
 - compensée par l'introduction des besoins de soutiens
- La nécessité de donner en plus du diagnostic de TSA les autres causes ou difficultés sera utile
- L'intégration de TSA avec les autres troubles neurodéveloppementaux ouvre le champ conceptuel à de nouvelles approches :
 - les comorbidités sont la règle ... un nouveau continuum ou une nouvelle constellation?
- Manque l'intégration des particularités cognitives comme les troubles des fonctions exécutives et de la cohérence centrale

Conclusion par Temple Grandin

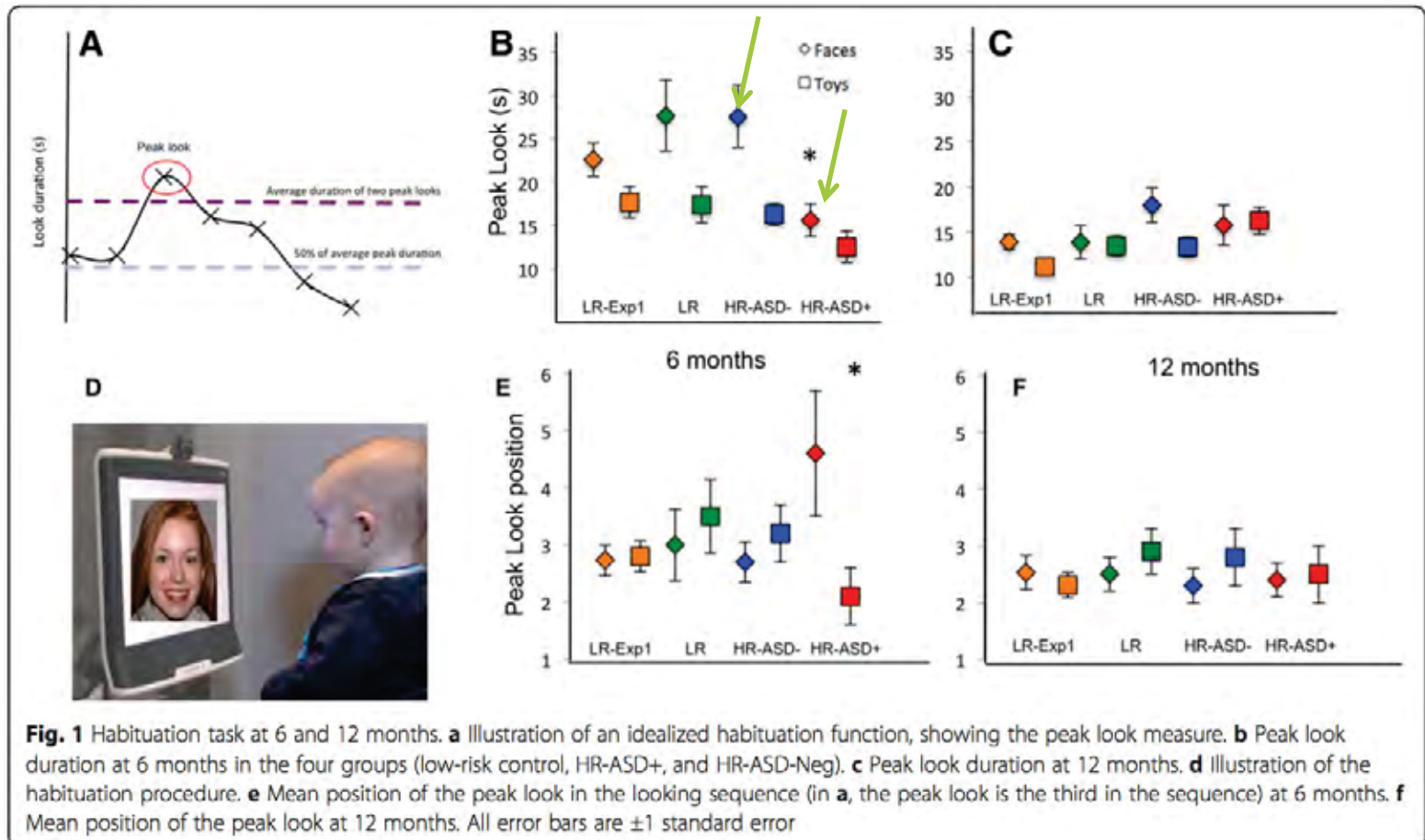
- Nous ne sommes peut-être pas encore capables d'appliquer ces progrès scientifiques au DSM, mais ce que nous pouvons faire, à mon avis, c'est de commencer à changer la manière dont nous pensons le cerveau autistique. Au lieu de parler d'ensembles de symptômes pour leur coller une étiquette, nous pouvons commencer à parler d'un symptôme particulier et tenter de trouver son origine. Nous avons atteint un stade de la recherche où nous pouvons associer les symptômes à la biologie.

- Grandin & Panek (2014, p. 131)

Conclusion

- Les TSA : une solution provisoire à la difficulté de définir des sous-types
- Mais
 - Il faudra vite redéfinir des sous-types qui se fondent sur
 - des signes neurobiologiques ?
 - des données génétiques ?
 - ou encore et toujours des éléments comportementaux observables ?
- Suivre les recherches scientifiques
 - Jones, E. J. H., Venema, K., Earl, R., Lowy, R., Barnes, K., Estes, A., ... Webb, S. J. (2016). Reduced engagement with social stimuli in 6-month-old infants with later autism spectrum disorder: a longitudinal prospective study of infants at high familial risk. *Journal of Neurodevelopmental Disorders*, 8, 7. <http://doi.org/10.1186/s11689-016-9139-8>

Différence dans l'attention vers le visage à 6 mois pour les enfants à risque de TSA qui le deviennent (HR-ASD+) contrairement à ceux qui ne le deviennent pas (HR-ASD-)





merci pour votre attention

evelyne.thommen@eesp.ch