

Quand les troubles du spectre de l'autisme deviennent des cas complexes

Léa Bourseau, Mélanie Brossier, Rodolphe Charles, Valérie Rousselon

DANS **L'INFORMATION PSYCHIATRIQUE 2020/6 Volume 96**, PAGES 421 À 428
ÉDITIONS **JLE**

ISSN 0020-0204

DOI 10.1684/ipe.2020.2124

Date de mise en ligne : 28/08/2020

Article disponible en ligne à l'adresse

<https://stm.cairn.info/revue-l-information-psychiatrique-2020-6-page-421?lang=fr>



Découvrir le sommaire de ce numéro, suivre la revue par email, s'abonner...
Scannez ce QR Code pour accéder à la page de ce numéro sur Cairn.info.



Distribution électronique Cairn.info pour JLE.

Vous avez l'autorisation de reproduire cet article dans les limites des conditions d'utilisation de Cairn.info ou, le cas échéant, des conditions générales de la licence souscrite par votre établissement. Détails et conditions sur [cairn.info/copyright](https://stm.cairn.info/revue-l-information-psychiatrique-2020-6-page-421?lang=fr).

Sauf dispositions légales contraires, les usages numériques à des fins pédagogiques des présentes ressources sont soumises à l'autorisation de l'Éditeur ou, le cas échéant, de l'organisme de gestion collective habilité à cet effet. Il en est ainsi notamment en France avec le CFC qui est l'organisme agréé en la matière.

Quand les troubles du spectre de l'autisme deviennent des cas complexes

Léa Bourseau¹
 Mélanie Brossier¹
 Rodolphe Charles²
 Valérie Rousselon¹

¹ Service de Psychopathologie de l'enfant et de l'adolescent, CHU Hôpital Nord de Saint-Étienne, avenue A. Raimond, 42055 Saint-Priest-en-Jarez

² Département de Médecine générale de la Faculté de médecine Jacques Lisfranc, Université Jean Monnet, Saint-Étienne

Résumé. Les Recommandations de bonnes pratiques (RBP) concernant les troubles du spectre de l'autisme (TSA), publiées en février 2018 par la Haute Autorité de santé (HAS), réaffirment la structuration du parcours diagnostic des TSA en recommandant aux structures de 3^e ligne de se centrer sur les diagnostics de « cas complexes ». L'objectif de ce travail consistait à situer l'activité d'une unité de 3^e ligne, l'Udela (Unité d'évaluation Loire Autisme) au regard de ces préconisations, et de préciser la définition des diagnostics complexes. Une *mixed method* (qualitative et quantitative) a été utilisée grâce à deux focus groups réalisés avec les membres de l'Udela, et une étude épidémiologique de 105 dossiers de patients accueillis durant l'année scolaire 2017-2018. L'étude des dossiers a d'abord été réalisée à partir des critères qualifiant une situation complexe selon la HAS, puis ces critères ont été enrichis et précisés par l'expérience des professionnels de l'Udela recueillie par les focus groups.

Mots clés : diagnostic, épidémiologie, évaluation, recherche clinique, théorie de la complexité, trouble du spectre autistique

Abstract. When an ASD becomes a complex case. Best practice recommendations on autism spectrum disorders (ASD) were published in France in 2018. These reaffirm the structuring of the diagnostic pathway for ASDs by recommending that third-line structures focus on the diagnosis of "complex cases." The objective of this work was to situate the activity of a third-line unit, and to clarify the definition of complex diagnoses. Mixed methods were used thanks to two focus groups conducted with members of the Udela and an epidemiological study of 105 patient files received during the 2017–2018 academic year. The study of the files was first carried out on the basis of criteria defining a complex situation according to the recommendations, then these criteria were enriched and made more specific based on the experience of professionals collected by the focus groups.

Keywords: diagnosis, epidemiology, assessment, clinical research, complexity theory, autism spectrum disorder

Resumen. Cuando los trastornos del espectro del autismo se convierten en casos complejos. Las Recomendaciones de Buenas Prácticas (RBP) con respecto a los Trastornos del Espectro del Autismo (TSA), publicadas en febrero de 2018 por la Alta Autoridad de Salud (HAS por sus siglas en francés), se reafirman en la estructuración del recorrido diagnóstico de los TSA recomendando a las estructuras de tercera línea que se centren en los diagnósticos de "casos complejos". El objetivo de este trabajo consistía en situar la actividad de una unidad de tercera línea, la Udela (Unidad De Evaluación Loire Autismo) con respecto a estas pre-conizaciones, y precisar la definición de los diagnósticos complejos. Se ha utilizado una *mixed method* (cualitativa y cuantitativa) gracias a dos *focus groups* realizados con los miembros de la Udela, y un estudio epidemiológico de 105 expedientes de pacientes acogidos durante el año escolar de 2017-2018. El estudio de los expedientes primero ha sido realizado partiendo de los criterios que cualifican una situación compleja según la HAS, luego estos criterios se han enriquecido y precisado con la experiencia de los profesionales de la Udela recogida por los focus groups.

Palabras claves: diagnóstico, epidemiología, evaluación, investigación clínica, teoría de la complejidad, trastorno del espectro autístico

Introduction

En France, selon la circulaire du 27 juillet 2010 [1] et les Recommandations de bonnes pratiques (RBP) de la HAS en février 2018 [2], le parcours de diagnostic de l'autisme

est organisé en trois niveaux : un 1^{er} niveau de repérage et d'alerte (médecins de premier recours, professionnels de la petite enfance), un 2^e pour le diagnostic primaire (équipe pluriprofessionnelle formée aux troubles neuro-développementaux [TND]), et un 3^e pour les diagnostics dits « complexes » composé par les centres ressource autisme (CRA). L'accès au niveau 3 devrait se faire sur indication des professionnels de 2^e ligne qui identifient des éléments de complexité (*tableau 1*). L'absence de

Correspondance : R. Charles
 <rodolphe.charles@univ-st-etienne.fr>

Tableau 1. Définition des situations complexes selon HAS-2018**Critères qualifiant une situation complexe selon HAS-2018**

Diagnostic différentiel difficile à établir

Troubles associés multiples, développementaux, somatiques, sensoriels, comportementaux, psychiatriques

Situations particulières, par exemple : intrication importante avec des troubles psychiatriques ou un trouble du développement de l'intelligence de niveau de sévérité grave ou profond ; présentation clinique atténuée ou repérée tardivement ; tableaux cliniques atypiques ; etc.

Désaccord sur le diagnostic.

définition précise d'un « diagnostic complexe » dans les différents textes officiels induit un manque de repères pour l'ensemble des acteurs de ce qui est attendu par les trois niveaux de la stratification.

Le premier critère « *diagnostic différentiel difficile à établir* » fait référence aux troubles sémiologiquement les plus proches de la symptomatologie des troubles du spectre de l'autisme (TSA). Il s'agit des autres TND, des troubles psychiatriques (troubles obsessionnels compulsifs, anxiété sociale, schizophrénie à début précoce, trouble réactionnel de l'attachement), des troubles sensoriels (surdité) et du syndrome de Rett [3, 4].

Les « troubles associés » constituent le deuxième critère de complexité et les plus fréquents sont les mêmes que les diagnostics différentiels. Des TND associés au TSA seraient présents chez 82,7 % de ces enfants [5] : le déficit de l'attention/hyperactivité (dans 21,3 % à 40,8 % des cas [5, 6]), la déficience intellectuelle (entre 30 et 70 %, avec une médiane à 40 % selon les pays et les systèmes de soins), le trouble de la communication (63,4 % [6]), le trouble de la coordination (entre 34 et 79 % [7]), et enfin, plus rarement, les troubles spécifiques des apprentissages (6,3 % [5]). Il faut également noter une comorbidité non négligeable (environ 10 % [5]) avec des troubles psychiatriques et des troubles du comportement.

Le troisième critère de complexité intitulé « *situations particulières* » fait apparaître à nouveau des intrications étroites entre différents TND et les troubles psychiatriques, recoupant le deuxième critère. Une évocation de l'âge des patients est faite au travers de l'expression « *repéré tardivement* » sans précision. L'argumentaire des RBP [4] situe l'âge moyen de diagnostic entre 3 et 5 ans, variable selon les pays. Un âge dit « *tardif* » pourrait être déterminé à 6 ans, qui correspond en France au moment de l'entrée à l'école élémentaire, voyant croître les exigences scolaires ; l'entrée dans les apprentissages peut également révéler les autres troubles spécifiques fréquemment comorbides des TSA, ainsi que des difficultés dans les interactions sociales. De plus, les termes « *tableaux cliniques atypiques, etc.* » laissent en suspens de nombreuses situations et sont sujets à de multiples interprétations compliquant l'orientation vers un niveau 3.

Enfin, le dernier critère mentionné par la HAS, « *désaccord diagnostic* », regroupe des différends soit entre professionnels, soit entre les parents et les professionnels. Des conflits sur les modalités de prises en charge et de compensation du handicap des enfants augmentent le risque de désaccord au sujet du diagnostic entre les familles et les professionnels des différents niveaux.

Les articles traitant de la question des diagnostics complexes dans les TSA sont peu nombreux. Miles, et al. en 2005 [8] ont proposé de scinder l'autisme en deux catégories, « *autisme essentiel* » et « *autisme complexe* », selon les trajectoires neurodéveloppementales et des critères morphologiques. En 2017, De Marchena, et al. [9] ont interrogé 151 cliniciens sur la question des TSA « *francs* » (simples) : parmi ceux-ci, 97 % reconnaissent l'entité clinique et l'estiment à environ 40 % des TSA ; les auteurs interpellent cependant sur l'absence d'étude à ce sujet. Nous n'avons pas trouvé de définition univoque du « *diagnostic complexe de l'autisme* ». L'argumentaire scientifique des RBP [4] ne contient d'ailleurs que neuf lignes à ce sujet sur 257 pages, et dans le résumé à destination des professionnels n'apparaît que la table 1 sans commentaire [2].

Finalement, les éléments de complexités relevés par les RBP sont centrés sur des arguments cliniques, sans évocation de critères environnementaux. En 2008, Kohl, et al. [10] mentionnent qu'une proportion importante de patients évalués dans un centre référent de troubles du langage pour des troubles sévères grandissent dans un environnement multilingue. Parmi ceux-ci, le trouble du langage apparaît plus souvent associé à un TSA. Or, les grilles de cotation cliniques type ADOS et ADI ne tiennent pas compte de l'environnement multiculturel, et peuvent être entravées par une déperdition d'information même en présence d'un interprète [11]. Enfin, Neyton propose aussi une revue de la littérature concernant la migration parentale et l'origine ethnique comme facteurs de risque de la gravité des TSA [12].

L'Udela (Unité d'évaluation Loire Autisme) est une antenne du CRA Rhône-Alpes implantée au CHU de Saint-Étienne, et assume donc les missions de diagnostics complexes. Elle s'appuie notamment sur des réunions de synthèse pluriprofessionnelles hebdomadaires dans lesquelles sont discutés les bilans à réaliser. Les demandes d'évaluation de TSA reçues (enfants de

0 à 15 ans) débouchent sur un premier entretien (RV1) réalisé en binôme. À l'issue de ce RV1, le consultant, appuyé par l'équipe pluridisciplinaire, décide du déroulement de la démarche de diagnostic standardisée.

Cette recherche, motivée par une évaluation des pratiques professionnelles (EPP), propose de situer l'activité de l'Udela au regard des recommandations de la HAS concernant les structures de 3^e ligne pour le diagnostic de « cas complexes ». Les objectifs secondaires étaient de préciser la définition des diagnostics complexes par le point de vue de ses professionnels et de rendre compte des effets sur l'équipe de la stratification des parcours diagnostics.

Méthodes

Cette *mixed method* utilise un agrégat de données tirées de recherches bibliographiques, de la lecture détaillée de cinq dossiers complexes selon les critères HAS, d'une analyse des dossiers vus à l'Udela entre septembre 2017 et juillet 2018, et de la réalisation de deux *focus groups* d'EPP. Les données intermédiaires de chaque sous-analyse ont été utilisées non seulement par ordre diachronique, mais aussi de manière circulaire synchronique.

Concernant la recherche bibliographique, nous avons tout d'abord identifié les différents textes officiels français, puis réalisé une revue narrative de la littérature disponible avec les termes : « *Autism* », « *Diagnosis* », « *Complex* », « *Differential diagnosis* », « *Autism Spectrum Disorders* », « *Difficult* ».

La réalisation de *focus groups* d'EPP a eu lieu en novembre 2018 et en janvier 2019 rassemblant quatre médecins, une neuropsychologue, quatre psychologues cliniciennes, deux psychomotriciennes, une orthophoniste et sa stagiaire, l'infirmière coordinatrice et la secrétaire. Le guide d'entretien aborde les critères avec lesquels les patients sont perçus comme relevant de la catégorie du diagnostic « complexe », la procédure mise en place par l'Udela pour formuler un diagnostic, son positionnement en tant qu'équipe de 3^e ligne, et les difficultés auxquelles elle est confrontée dans ses missions. Les deux entretiens semi-structurés, d'une durée respective d'une heure trente et une heure, ont été menés par la sociologue et l'investigatrice principale, enregistrés avec le consentement des interviewés, et retranscrits en totalité.

Nous avons réalisé une revue des dossiers des patients qui ont été reçus en première consultation entre le 1^{er} septembre 2017 et le 31 juillet 2018 (année scolaire française), et dont le bilan était terminé au moment de l'analyse des données. En nous basant sur la date du RV1, 126 dossiers ont été sélectionnés, 11 dossiers ont été exclus (quatre refus et sept patients perdus de vue durant le bilan). Dix dossiers n'ont pas pu être inclus dans l'analyse : un était incomplet, cinq autres

bilans inachevés à la date de clôture du recueil des données, et les quatre autres étaient des adressages pour soins, le diagnostic ayant déjà été posé par une équipe compétente. Au total, 105 dossiers complets ont donc été analysés. Ce travail avait pour critère de jugement les critères de complexité selon les RBP et ceux mis en évidence par les *focus groups*. Dans cette étude observationnelle monocentrique rétrospective, nous avons recueilli les données épidémiologiques des patients (âge au moment de la demande, sexe, niveau scolaire, antécédents familiaux, bilinguisme), le mode d'adressage (fonction de l'institution et le niveau de soin auquel il devrait être rattaché selon la stratification HAS, nature de la demande), le bilan préalable effectué et celui réalisé à l'Udela, le diagnostic et les comorbidités retenus, et l'éventuelle prise en charge ultérieure. Le comité d'éthique du CHU de Saint-Étienne a émis un avis favorable le 22 novembre 2018. Le projet a été référencé par le numéro IRBN932018/CHUSTE. Le *design* de l'étude est résumé dans la *figure 1*.

Résultats

Résultats de la revue de dossier selon la stratification du parcours de diagnostic

Selon les RBP de la HAS, 56/105 patients (53 %) ont été orientés par un médecin de deuxième ligne (*tableau 2*). Les délais moyens entre la demande de RV et le RV1 étaient de 106 jours pour les demandes émanant d'un professionnel de niveau 1 et de 137 jours pour celle d'un professionnel de niveau 2. Le diagnostic de TSA n'a pu être ni confirmé ni infirmé à l'issue de la procédure de diagnostic pour huit dossiers (7 %).

Critères cliniques de complexité selon la HAS

L'âge médian des enfants au moment de la demande était de cinq ans. Il y a eu 55 demandes pour des enfants de moins de 6 ans (52 %). Concernant les **comorbidités**, nous avons considéré que la présence de trois diagnostics (diagnostic principal – TSA ou non – et deux comorbidités) faisait de ces dossiers des cas complexes. Au total, 23 enfants avaient au moins deux comorbidités renseignées dans le compte rendu final (22 %), en sus du diagnostic TSA (13 enfants), en l'absence de TSA (sept enfants), ou lorsque les médecins n'ont pas conclu (trois enfants). Parmi ces 23 patients, 11 étaient adressés par un médecin de niveau 1, et 12 par un médecin de niveau 2 (*tableau 3*).

Les diagnostics complexes à partir de l'expérience des professionnels

Une méconnaissance de la structuration des parcours diagnostiques est d'après l'équipe, source d'erreurs d'adressage. « *Dans le cadre des formations, on a*

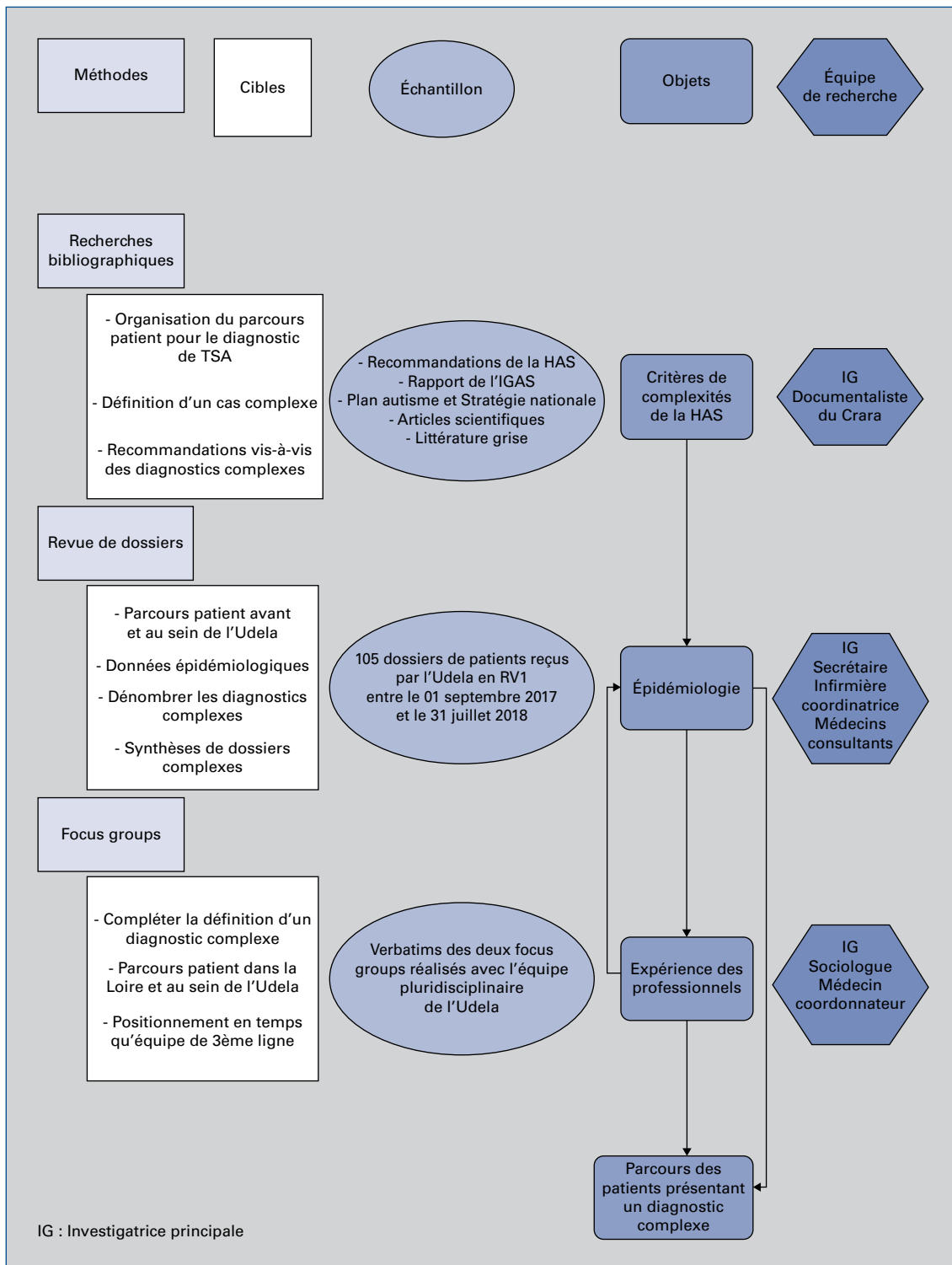


Figure 1. Design de l'étude.

l'impression que les gens découvrent l'organisation stratifiée. » L'incertitude des professionnels de 2^e ligne face à une situation complexe qui devrait motiver l'orientation à l'Udela n'apparaît pas toujours clairement dans les courriers initiaux. Il en est de même pour les médecins généralistes dont les courriers, visiblement réalisés à la

demande de la famille, sont peu précis. L'équipe met aussi en avant un réseau de soins insuffisant sur le département qui peut engendrer de l'anxiété pour les parents à la recherche d'accompagnements et de soins.

Les professionnels identifient bien les premiers critères de la HAS autour de l'intrication de comorbidités,

Tableau 2. Détails des professionnels adressant des patients à l'Udela.

Adressage		Nombre	Pourcentage
Niveau 1		49	47 %
	PMI	11	10 %
	Éducation nationale	5	5 %
	Généraliste	29	28 %
	Pédiatre	4	4 %
Niveau 2		56	53 %
	Camp	6	6 %
	Médecin exerçant en CH(U) (autre que pédopsychiatre)	19	18 %
	Pédopsychiatre exerçant en CH(U)	18	17 %
	CMPP	1	1 %
	Professionnels exerçant en libéral	11	10 %
	Sessad	1	1 %

PMI : Protection maternelle et infantile. Camp : Centre d'action médico-sociale précoce. CH(U) : Centre hospitalier (universitaire). CMPP : Centre médico-psycho-pédagogique. Sessad : Service d'éducation spéciale et de soins à domicile.

Tableau 3. Nombre de dossiers présentant des critères de complexité et selon le niveau d'adressage

	Adressage Critères de complexité	Niveau 1 (n = 49)		Niveau 2 (n = 56)		Total patients (n = 105)	
			%		%		%
RBP HAS	Âge (6 ans et plus)	24	49 %	26	46 %	50	48 %
	Comorbidités : 2 ou plus	11	22 %	12	21 %	23	22 %
Focus Groups (FG)	Désaccord	1	2 %	6	11 %	7	7 %
	Présence de bilans contestés ou discordants						
	Orthophoniste ou psychométrie	7	14 %	10	18 %	17	17 %
	Plus de 2 bilans au sein de l'Udela	9	18 %	14	25 %	23	22 %
	Précarité de l'environnement						
	Critère composite	19	39 %	14	25 %	33	31 %
Cas complexes	Au moins un critère HAS	26	53 %	29	52 %	55	52 %
	Au moins un critère FG	28	57 %	26	46 %	54	51 %
	Au moins un critère HAS ou FG	40*	82 %	40	71 %	80	76 %
	* dont 24 dossiers adressés par un médecin généraliste et 11 dossiers adressés par la PMI						
TSA	Parmi la totalité des adressés	19	39 %	27	48 %	46	44 %
	Parmi les dossiers complexes	17	35 %	20	36 %	37	35 %

des diagnostics différentiels et de l'âge. Le dernier critère intitulé « *désaccord* » représente pour les soignants un vaste sujet de débat. Les trajectoires de soins peuvent en effet se complexifier lorsque surviennent des **tensions entre famille et professionnels**, qui impactent alors la procédure de diagnostic.

L'équipe évoque également la **multiplicité des bilans**, qui peut devenir source de complexité et

augmente le risque d'incohérences. Ces incohérences peuvent également survenir au sein de l'Udela, soit entre les différents bilans réalisés par la structure, soit entre les résultats des professionnels et les propos rapportés ou les grilles remplies par les familles, l'école ou les proches.

Enfin, l'**environnement familial** joue un rôle important dans la complexification des diagnostics. La

précarité socio-économique est bien repérée par les professionnels : certaines familles isolées, ayant peu de ressources sur lesquelles s'appuyer, s'inscrivent difficilement dans une procédure de diagnostic. Ces situations sont souvent repérées par la PMI. Au-delà de la difficulté d'accès au système de soin, d'éventuels traumatismes liés aux parcours migratoires complexifient le lien entre l'équipe et la famille. À cela s'ajoute l'existence fréquente d'un bilinguisme familial qui complique la procédure : il s'intrique avec les troubles de la communication chez l'enfant, et la barrière de la langue, même en présence d'un interprète, appauvrit les données cliniques.

Les **antécédents psychotraumatiques familiaux** impactent l'environnement de l'enfant et donc le diagnostic. Les situations familiales instables, les conflits conjugaux, les antécédents psychiatriques familiaux, la nécessité d'une aide éducative administrative ou judiciairisée multiplient les intervenants à rencontrer, diffractent l'information et peuvent la rendre contradictoire.

Résultats de la revue de dossier selon les critères établis en équipe

Les *focus groups* ont précisé le critère « **désaccord diagnostic** », et l'**existence de tensions entre les professionnels du soin et la famille** a été repérée après discussion collégiale pour sept dossiers (7 %) avec un très haut risque de sous-estimation. En effet, ce type d'information n'est que rarement consigné explicitement dans les dossiers médicaux des patients.

Concernant les **incohérences entre les bilans**, il n'a pas été possible de les relever durant l'étude. En revanche, nous avons collecté le nombre et le type de bilans effectués avant ou au cours de l'évaluation. Nous avons alors comptabilisé le nombre de dossiers où il a été nécessaire de renouveler un bilan déjà effectué. Nous avons identifié 10 enfants pour le bilan orthophonique, et 10 pour l'évaluation psychométrique ou neurodéveloppementale soit 17 enfants différents (16 %).

Enfin, **23 enfants (22 %) ont bénéficié de 2 bilans ou plus**. Nous entendons par « bilan » : réalisation d'une ADI-R (*Autism Diagnostic Interview-Revised*), d'une ADOS (*Autism Diagnostic Observation Schedule*), d'un bilan neuropsychologique (PEP, WISC-V, bilan attentionnel), d'un bilan orthophonique, de trois séances d'observations protocolisées, d'un bilan psychomoteur.

Les données concernant la **précarité de l'environnement familial** n'ont pas pu être analysées par un critère direct lors de cette étude rétrospective. En revanche, si l'on considère un critère composite tel que la présence d'un bilinguisme familial, d'un adressage par la PMI en urgence et/ou l'existence d'une mesure éducative judiciairisée, alors 33 enfants (31 %) répondent à un ou plusieurs de ces critères.

Quarante-six enfants parmi la totalité des dossiers adressés (44 %) et 37 parmi les dossiers complexes

(35 %), ont reçu un **diagnostic de TSA**. Ces chiffres indiquent que tout dossier « complexe » ne recouvre pas forcément un TSA, et qu'une part du travail des centres Autisme revient aussi à éliminer ce trouble, en faveur d'un ou de plusieurs autre(s) diagnostic(s). Le *tableau 3* reprend tous les cas complexes distingués par les critères des RBP ou ceux identifiés en *focus groups* et par niveau d'adressage, ainsi que le nombre d'enfants ayant reçu un diagnostic de TSA. Au terme de ce travail, nous avons donc recensé 40 dossiers de cas complexes adressés par des professionnels de niveau 1 et 40 dossiers complexes adressés par des professionnels de niveau 2.

Vécu de l'équipe face à la complexité

La complexité induit une incertitude face au diagnostic. Ces situations déstabilisent l'équipe, les poussant à s'interroger avec inquiétude sur leur fonction d'expertise avec un sentiment de solitude, de « *dernier recours* ». Les membres de l'équipe trouvent alors des appuis au sein de leur pratique mutualisée dans les unités de soins. Leurs connaissances sont réajustées en permanence grâce à leur activité soignante.

Les *focus groups* ont eu une fonction de réassurance, permettant à l'équipe de préciser ses missions et de reconnaître ses atouts, notamment celui lié à la réorganisation de l'Udela. Les synthèses pluriprofessionnelles permettent d'inviter des partenaires pour participer aux décisions collégiales. Cela limite le sentiment d'isolement et concourt à la sensibilisation des équipes de 2^e ligne aux outils recommandés pour le diagnostic et à l'évolution des classifications nosographiques. Ce partenariat permet de soutenir des positions cohérentes face à des demandes diagnostiques conflictuelles de certaines familles. Pour les enfants de plus de 6 ans, l'équipe relève des parcours de soins plus chaotiques, l'augmentation d'errances diagnostiques, l'accumulation de comorbidités non prises en charge, un risque d'échec scolaire et d'épuisement familial. Pour les enfants de 2 à 5 ans, la proximité des soins précoces au Centre Léo Kanner (service de soins précoces dédiés aux TSA, service de psychopathologie du CHU) permet aux professionnels de l'Udela d'annoncer initialement un diagnostic moins spécifique (TND, retard global de développement), en attendant de recueillir suffisamment d'éléments sur l'évolution des enfants et de réaliser des bilans dans de bonnes conditions.

Discussion

Ce travail original insiste sur la notion de complexité et montre une équipe pluriprofessionnelle en mouvement, qui tente de se réorganiser autour de la stratification en trois niveaux et de la classifica-

tion nosographique du DSM-5. Cette structuration ne peut s'envisager qu'en lien étroit avec les partenaires du secteur médicosocial comme de la pédopsychiatrie. L'approche méthodologique de type « *mixed method* » complète le traitement de données quantitatives par du matériel qualitatif, comblant une définition imprécise des cas dits « complexes », non résolue par la seule recherche bibliographique. Le grand nombre (105) de dossiers analysés permet d'obtenir une bonne représentativité des dossiers traités. Les *focus groups* sont l'occasion de préciser les représentations d'un échantillon diversifié de professionnels qualifiés.

Les biais retenus sont essentiellement liés à l'aspect rétrospectif de l'étude, induisant une perte de données notamment sur les critères ajoutés ou modifiés par les *focus groups*. Les dossiers discutés en réunions pluriprofessionnelles et repérés comme complexes pourraient être tracés avec plus de précisions pour poursuivre ce travail d'EPP et des indicateurs de précarité pourraient par exemple être consignés. La stratification établie par la HAS paraît précise, mais certains professionnels de 1^{re} ligne disposent d'un bon niveau d'expertise. Nous les avons cependant catégorisés en 1^{re} ligne, nous référant à leur niveau de recours par les patients et à l'hétérogénéité des compétences au sein d'un même groupe professionnel. Enfin, il s'agit d'une étude monocentrique, qui ne permet pas de généraliser les résultats au fonctionnement d'autres CRA. Une démarche comparativiste serait pertinente pour analyser les parcours diagnostiques selon des territoires et des organisations différentes, et d'en souligner les invariants.

Stratification nationale

Si l'on reprend les résultats de notre étude quantitative, 80 dossiers (76 %), soit la grande majorité des patients reçus par l'Udela, relèvent de diagnostics complexes. L'Udela répond donc majoritairement aux missions balisées par les plans nationaux de santé publique. En revanche, la moitié des adressages sont réalisés par des professionnels de 1^{re} ligne, ce qui va à l'encontre des nouvelles recommandations. Une hypothèse est que ces professionnels (ou les parents conseillés par les associations de patients), démunis face aux délais d'attente des professionnels de 2^e ligne (Camsp, CMP...) se tournent vers le niveau 3 pour un premier avis dont l'attente est plus courte. L'équipe du CRA pense inconcevable de renvoyer les familles vers les niveaux 2 saturés (1 à 2 ans d'attente) ou dont les pratiques ne répondent pas aux recommandations. Borelle [13] évoque la même situation dans d'autres villes lorsqu'elle réalise son étude de terrain. Quelles que soient les raisons identifiées de ce « circuit court », 82 % des dossiers adressés par des niveaux 1 validaient les

critères de complexité que ces professionnels repèrent très rapidement.

Formation continue, travail en réseau et missions de soutien

Les offres de formation sont à maintenir autant pour les professionnels de niveau 1, afin de clarifier la stratification souhaitée par les autorités de santé, que pour ceux de niveau 2 en précisant avec eux les critères de complexité. Les professionnels de 3^e ligne doivent maintenir leurs connaissances par des formations spécialisées et des échanges avec les autres équipes des CRA. Seulement 44 % des patients reçus, complexes ou non, reçoivent un diagnostic de TSA : au-delà du diagnostic d'autisme, la complexité tient au diagnostic différentiel, et éliminer un TSA fait bien partie des missions d'un CRA.

Ce travail a lancé une initiative de RCP (Réunions de Concertation Pluriprofessionnelles) intégrant des pédiatres et des neuropédiatres, des généticiens, des pédopsychiatres spécialisés dans l'adolescence pour discuter des dossiers les plus complexes. Ce dispositif soutenant le travail en réseau et la formation s'ouvre aux médecins de 2^e ligne.

La réalisation d'EPP a permis un effet d'induction circulaire en clarifiant les critères de la HAS et en donnant à l'équipe l'occasion de trouver les ressources nécessaires pour prendre plus sereinement une place « d'expert ». Ce *holding* des équipes est essentiel s'il leur est demandé de répondre aux tensions existantes entre familles et soignants, ou de travailler au contact de populations précaires nécessitant un accompagnement plus important [14].

Conclusion

Développer une stratification du parcours de diagnostic de l'autisme alors qu'un certain nombre d'indicateurs restent imprécis ou absents (précarité socio-économique, bilans multiples et incohérents) est particulièrement problématique à l'aune de la construction des plateformes TND annoncées par la circulaire 22 novembre 2018. Si cette initiative s'avère salutaire afin d'améliorer le repérage et la prise en charge des jeunes enfants, l'absence d'une réflexion soutenue sur les orientations entre les trois niveaux de la structuration risque de maintenir une confusion et un manque de cohérence dans les parcours des enfants. Les difficultés engendrées par la précarité de l'environnement (socio-économique, culturel, familial...) apparaissent cruciales : alors qu'il n'est pas évoqué dans les RBP, il représente un tiers des dossiers traités par notre équipe.

Liens d'intérêt L'auteur déclare ne pas avoir de lien d'intérêt en rapport avec cet article.

Références

1. Circulaire interministérielle n° DGCS/DGOS/DGS/CNSAI2010/292 du 27 juillet 2010 relative à la mise en œuvre régionale du plan autisme 2008-2010 [Internet]. Disponible sur : http://www.autismes.fr/documents/textes/circ_27_juillet_10.pdf.
2. Haute Autorité de Santé. *Trouble du spectre de l'autisme. Signes d'alerte, repérage, diagnostic et évaluation chez l'enfant et l'adolescent. Méthode Recommandations pour la pratique clinique*. Saint-Denis La Plaine : HAS, 2018.
3. American Psychiatric Association, American Psychiatric Association. *Diagnostic and statistical manual of mental disorders: DSM-5*, 5th ed. Washington DC : APA, 2013.
4. HAS. *Recommandations de bonnes pratiques : Trouble du spectre de l'autisme. Signes d'alerte, repérage, diagnostic et évaluation chez l'enfant et l'adolescent. Argumentaire scientifique*. 2018.
5. Levy SE, Giarelli E, Lee LC, Schieve LA, Kirby RS, Cunniff C, et al. Autism Spectrum Disorder and Co-occurring Developmental, Psychiatric, and Medical Conditions Among Children in Multiple Populations of the United States. *J Dev Behav Pediatr* 2010; 31 : 267-75.
6. Schieve LA, Gonzalez V, Boulet SL, Visser SN, Rice CE, Braun KVN, et al. Concurrent medical conditions and health care use and needs among children with learning and behavioral developmental disabilities, National Health Interview Survey, 2006-2010. *Res Dev Disabil* 2012; 33 : 467-76.
7. Matson ML, Matson JL, Beighley JS. Comorbidity of physical and motor problems in children with autism. *Res Dev Disabil* 2011; 32 : 2304-8.
8. Miles JH, Takahashi TN, Bagby S, Sahota PK, Vaslow DF, Wang CH, et al. Essential versus complex autism: Definition of fundamental prognostic subtypes. *Am J Med Genet A* 2005; 135A : 171-80.
9. de Marchena A, Miller J. "Frank" presentations as a novel research construct and element of diagnostic decision-making in autism spectrum disorder: Frank ASD. *Autism Res* 2017; 10 : 653-62.
10. Kohl M, Beauquier-Maccotta B, Bourgeois M, Clouard C, Donde S, Mosser A, et al. Bilinguisme et troubles du langage chez l'enfant : étude rétrospective. *Psychiatr Enfance* 2008; 51 : 577.
11. Claudia Ticca A, Traverso V. Territoires corporels, ressenti et paroles d'action : des moments délicats de la consultation médicale avec interprète. *Lang Société* 2015; 153 : 45.
12. Neyton J. Troubles du spectre autistique, migration et concept d'ethnicité [Internet]. [Paris] : Paris Descartes; 2015. Disponible sur : <https://dumas.ccsd.cnrs.fr/dumas-01318052>.
13. Borelle C. *Diagnostiquer l'autisme : une approche sociologique*. Paris : Presses des Mines, 2017.
14. Gerbes A, Leroy H, Leferrand P, Michel D, Jarno P, Chaplain J-M. Mieux repérer la souffrance psychique des patients migrants primoarrivants en consultation de médecine générale et limiter les ruptures de suivis psychiatriques. *Inf Psychiatr* 2015; 91 : 243.