

# **LES MATINALES DE LA FONDATION**

## **« Point du vue d'un pédopsychiatre sur l'autisme aujourd'hui »**

-----  
Conférence du Professeur Pierre DELION, Pédopsychiatre, Chef du Service Psychiatrie  
de l'Enfant et de l'Adolescent, Professeur des Universités,  
praticien hospitalier, enseignant à l'Université Lille 2.

-----  
Vendredi 17 octobre 2014  
Fondation Hôpitaux de Paris-Hôpitaux de France

### **+ En préambule :**

Dans la pédopsychiatrie, avoir une formation pluridisciplinaire compte avant tout. Les étudiants savent qu'il faut aller voir du côté des neurosciences, de la psychanalyse, de la philosophie ou encore du côté de la théorie de l'attachement. C'est une médecine humaniste qui doit intégrer les acquis de la science, mais aussi les relations humaines intersubjectives. Ne pas prendre en compte les relations humanisantes entre le patient et son médecin pourrait aboutir à la naissance d'une nouvelle profession - qui n'existe pas encore heureusement – qu'on pourrait appeler « ingénieur de santé » et qui remplacerait le médecin.

Limiter la médecine à une technique ne suffit pas : il faut rencontrer un enfant dans son humanité, et pouvoir dérouler avec lui une relation qui va souvent être longue, surtout dans le cas des maladies chroniques. Et pour les enfants qui souffrent de l'autisme, la qualité de la relation humaine est particulièrement fondamentale. La question du diagnostic, la question du pronostic, les perspectives que l'on peut attendre pour l'enfant, comment l'annoncer et comment l'assumer pendant tout le temps nécessaire, toutes ces questions engagent le médecin dans une vraie relation durable.

### **+ Quelques éléments introductifs sur la question de l'autisme :**

- 
- Qu'est-ce que les parents souhaitent organiser pour leur enfant ? La question des parents est enfin prise en considération, avec beaucoup plus de sérieux qu'il y a quelques années. Ce qui a pu provoquer, dans certains cas, des relations conflictuelles entre les parents et le corps médical. Il faut déterminer une stratégie commune entre les parents et l'équipe soignante.

- Autre évolution : les consultations conjointes. Le neuropédiatre et le pédopsychiatre reçoivent ensemble pour la consultation. La théorie explicative de la maladie est élaborée ensemble et les parents intègrent ensemble la nécessité de tenir compte des deux champs.
- Accepter la pluralité des points de vue : plutôt que de continuer à combattre chacun dans son champs de spécialité, nous essayons de fabriquer la pluralité des points de vue pour mieux accompagner l'enfant. Par exemple, une réunion de travail qui rassemble des éducateurs pratiquant la méthode A.B.A, un psychanalyste qui reçoit l'enfant en thérapie et un pédopsychiatre qui organise les soins avec les parents. Cette réunion de travail, entre des gens aux points de vue très différents, permet de fabriquer un « costume sur mesure » pour chaque enfant.
- Le passage du DSM IV au DSM V fait changer les termes de manière intéressante. L'appellation « trouble envahissant du développement », qui donne à 3 ans un syndrome qu'on appelle autisme, devient « trouble du spectre autistique ». Cette nuance apporte une graduation : il y a une plus ou moins grande à l'appartenance à l'autisme. Ce changement pourrait influencer la manière d'envisager le syndrome de l'autisme.
- Les recommandations de l'HAS, qui se sont imposées de manière très critiquable. La revue « Prescrire » a d'ailleurs annoncé que les résultats de la commission de l'HAS concernant l'autisme étaient entachés d'un certain nombre d'erreurs méthodologiques. Une nouvelle version de l'AHS est donc attendue pour intégrer les résultats de recherche qui sont menés dans le domaine de l'évaluation de la psychothérapie, ou dans l'évaluation des techniques comme le « packing ». Il faut prendre les recommandations de l'HAS pour ce qu'elles sont, c'est-à-dire un instrument de travail.

-----

### **+ Le dépistage précoce**

Souvent, les enfants qui vont devenir autiste à 3 ans, montrent un certain nombre de signes précoces. Certains signes chez le nourrisson sont en faveur d'un autisme à venir, d'autres en faveur d'un état dépressif grave, ou encore en faveur d'une disharmonie évolutive. Il faut tâcher de faire le tri parmi ces signes.

Des difficultés dans l'interaction par le babillage, dans le contact oculaire peuvent se résumer sous le terme d'« évitement relationnel » ou de « retrait relationnel ». Cela permettrait de ne pas prononcer le mot d' « autisme » et d'éviter d'influencer de façon négative (effet Pygmalion) les parents dans l'accompagnement de leur enfant. Mais en aucun cas, cela ne doit empêcher de commencer une prise en charge de ces enfants.

### **+ L'intersubjectivité**

Des chercheurs ont récemment mis en lumière que, dès l'instant où le bébé naît, il est programmé génétiquement pour chercher une figure particulière sur laquelle il va s'appuyer. L'enfant nourrisson est programmé pour que son regard trouve un interlocuteur. Il va ensuite pouvoir entamer un processus d'intersubjectivité. Le développement psychologique va alors prendre une place en interaction avec le programme génétique, c'est ce qu'on appelle l'épigénétique..

Un test a été effectué en mettant différentes images devant les yeux d'un nourrisson :

- 2 yeux et une bouche en ligne : aucun intérêt du bébé
- 1 œil – une bouche – un œil en triangle : faible intérêt du bébé
- 2 yeux – une bouche en triangle : grand intérêt du bébé

Différents tests, et une prise en charge précoce et intensive permettent à des enfants d'aller plutôt vers la révélation du diagnostic de dépression plutôt que diagnostic d'autisme. Le signe majeur pour définir l'autisme est le trouble de l'intersubjectivité, qui regroupe le trouble des interactions sociales et le trouble de la communication.

Dernier signe très clair : les stéréotypies. Mise en lumière par Kanner en 1943, c'est la reproduction sans fin des mêmes comportements pour se retrouver.

**+ Si ces signes sont établis**, il faut entreprendre un bilan approfondi avec l'enfant et sa famille.

Le diagnostic doit être envisagé en prenant en compte ce qui ne va pas chez l'enfant mais pas seulement. D'autres signes doivent être interprétés comme des potentialités sur lesquelles s'appuyer pour permettre que le pronostic soit le meilleur possible. Quels sont les signes qui vont mieux chez l'enfant ? Quels sont les points positifs qui vont être utiles pour la prise en charge ? Quelle potentialité l'enfant a en lui ?

**Comment articuler la prise en charge autour du trépied « éducatif toujours, pédagogique si possible et thérapeutique si nécessaire » ?**

-----

#### **+ Educatif toujours**

Les parents sont, par définition, les éducateurs des enfants. C'est aux parents que nous annonçons : « votre enfant est autiste, il va falloir entreprendre une éducation particulière pour lui ». Quand les parents sont découragés, quand ils n'y arrivent plus, ils doivent savoir quelles personnes peuvent les aider à accomplir leurs fonctions éducatives parentales. Il faut identifier les éducateurs avec lesquels les parents vont pouvoir parler. Cette démarche a un coût, et implique beaucoup de choses dans la prise en charge de la vie quotidienne.

-----

#### **+ Pédagogique si possible**

Dans la loi d'inclusion scolaire (loi du 11 février 2005), tous les enfants sont censés aller à l'école. Les parents se rapprochent donc de la direction pour obtenir des aménagements, ou l'aide d'un auxiliaire de vie scolaire. L'expérience de l'école doit être tentée. De très bonnes évolutions peuvent être constatées chez les enfants. Il ne faut pas se priver de l'expérience de l'école qui peut être très intéressante. Il faut essayer de faire l'expérience, et seulement ensuite aménager le cadre dans lequel il va pouvoir aller à l'école. Certaines situations empêchent complètement le maintien à

l'école, en cas de troubles du comportement graves. C'est à la pédopsychiatrie et au médico-social d'intervenir, en mettant en place un service d'accompagnement à domicile et à l'école, avec le SESSAD (Service d'Éducation Spécialisée et de Soins À Domicile), ou bien l'orientation vers un IME ou encore vers un hôpital de jour.

Là encore, c'est en fonction de l'expérience qui a été tentée et des capacités de l'enfant que ces décisions seront prises avec les parents.

-----

#### **+ Thérapeutique si nécessaire**

Si les difficultés sont trop importantes à l'école pour les instituteurs et à la maison pour les parents, si les angoisses – dites angoisses archaïques - des enfants autistes sont trop importantes pour un groupe social comme la famille ou l'école, l'intervention thérapeutique peut être envisagée avec les pédopsychiatres :

- Quand les angoisses archaïques ne sont pas trop envahissantes : les enfants peuvent être reçus de façon pluri-hebdomadaire en soins ambulatoires, en faisant appel aux différentes spécialités : psychomotricité, psychothérapie, ateliers thérapeutique, orthophonie, etc.
- Dans les cas plus graves : l'hospitalisation de jour, à temps le plus partiel possible, est recommandée. Par exemple, en inclusion partielle à l'école le matin et à l'hôpital de jour l'après-midi pour faire des activités thérapeutiques, où ils peuvent bénéficier d'une prise en charge par une institutrice spécialisée et formée à la question de l'autisme, quand l'inclusion de l'enfant est trop problématique pour lui.

Là encore, l'approche est extrêmement modulée en fonction de l'état de l'enfant. Cela permet de traiter les angoisses archaïques, et les symptômes graves qui se manifestent, par exemple sous la forme de l'automutilation.

Un documentaire d'Eglantine Eméyé permet de comprendre de manière très intéressante ces situations.

-----

Ce qui permet d'avancer beaucoup aujourd'hui, c'est d'accueillir des pensées qui sont hétérogènes, et de pouvoir construire des « costumes thérapeutiques sur mesure » pour chacun des enfants accueillis. C'est la complémentarité des approches qui va permettre, pour un enfant, de franchir des étapes vers une amélioration notable des troubles du comportement et du pronostic cognitif.

Les évaluations « avant-après » permettent de mesurer les effets de la prise en charge sur le développement de l'enfant, et sont de nature à fournir des éléments pour conforter les parents dans la démarche entreprise ou au contraire les amener à changer de stratégie.

La recherche en autisme est fondamentale, à condition de ne pas s'arrêter à la seule biologie. La recherche sur le « packing » va donner des résultats dès l'année prochaine ; la recherche sur l'utilisation de l'ocytocine et sur différents types de prise en charge (évaluation des psychothérapies

par Thurin et al.) ; l'association « PREAUT » va elle-même donner des résultats en ce qui concerne le dépistage et la prise en charge très précoce.

Tous ces éléments sont importants à prendre en considération. Il ne faut pas les utiliser comme des glaives pour terrasser l'adversaire mais au contraire comme des éléments d'un savoir en progression qui nous permettra de mieux répondre, dans les années qui viennent, à tous ces enfants et à toutes ces familles qui souffrent de cette pathologie cruelle qu'est l'autisme.

-----