

Dépistage précoce de l'autisme : un questionnaire pour les parents

Rapide à remplir par les parents, facile à analyser par les médecins, un questionnaire distribué en cabinet lors de la visite des 12 mois pourrait permettre un diagnostic et un traitement ultraprécoces de l'autisme.¹ Le questionnaire CSBS DB*, qui contient 24 questions regroupées en différentes catégories – aptitude à communiquer, habileté, compréhension – a été testé au Centre d'excellence sur l'autisme de l'Université de Californie à San Diego. Qu'apporte cette méthode peu coûteuse en temps et en argent ? Entretien avec Hilary Wood, psychologue responsable du Centre de consultation spécialisée en autisme de l'Office médico-pédagogique à Genève.

Propos recueillis par Marina Casselyn

Sur plus de 10 000 enfants ayant participé à l'étude, 32 ont reçu un diagnostic provisoire d'autisme, 56 de retard de langage, et 9 de retard du développement. Comment être sûr de la qualité de ce test ?

Comme pour tous les questionnaires, les résultats ne sont jamais complètement fiables : on peut obtenir deux réponses opposées en formulant différemment la même question. Ce test CSBS DB, qui vient compléter les tests dont nous disposons déjà, n'est donc pas à 100% prédictif, mais il a une très haute sensibilité, ce qui représente une vraie promesse.

Un dépistage systématique chez des enfants aussi jeunes peut-il être efficace ?

Oui. Il est très important que nous disposions d'une structure permettant de dépister les enfants dès leur plus jeune âge. Cependant en Suisse, ce type de dépistage n'est pas encore suffisamment utilisé. Actuellement, l'identification précoce se fait rarement avant 10 mois, car il ressort de nombreuses études que peu de symptômes sont observables avant cet âge. Dès 11-14 mois, on peut observer ce que j'appelle des «drapés rouges», de réelles alertes.

Faudrait-il traduire ce questionnaire en français, pour que les pédiatres romands puissent le distribuer aux parents ?

Utiliser le CSBS DB en Suisse pourrait effectivement permettre un dépistage encore plus précoce. Le M-CHAT**, utilisé pour les enfants âgés de 16 à 30 mois, est déjà traduit en français. Il est important que les parents et les pédiatres aient accès à des outils d'évaluation dans leur langue.

Vers quel âge peut-on dépister de façon sûre le spectre autistique ?

Toujours avant trois ans. Et dans la plupart

des cas, l'autisme est présent de façon évidente dès l'âge de 18 mois. Plus les symptômes sont sévères et plus le trouble est détecté précocement.

Cinq des 32 enfants dépistés par le test ne présentaient plus de signes de la maladie après avoir bénéficié d'une intervention précoce. Pour expliquer ce phénomène, les auteurs n'excluent ni la possibilité de faux positifs, ni les effets correcteurs de la thérapie. Qu'en pensez-vous ?

La possibilité d'une diminution des symptômes après qu'un enfant a bénéficié d'une intervention très précoce a du sens. L'enfant autiste naît avec une différence cérébrale qui l'attire vers certains stimuli, comme les mouvements circulaires d'une roue, d'un lave-linge, au lieu de stimuli sociaux comme la voix de sa mère par exemple. Une véritable rupture développementale se crée, suivie d'une cascade d'événements délétères car au lieu d'apprendre en permanence, le cerveau se focalise sur des informations moins pertinentes. Plus on attend, plus l'enfant passe à côté des opportunités d'apprendre et de développer une compréhension sociale. Une intervention précoce, notamment sur le «cerveau social», permet, en théorie, d'interrompre ce processus et de réorienter le développement du cerveau. L'enfant – puis l'adulte – pris en charge précocement, bien qu'ayant toujours des traits autistiques, voit ses capacités cognitives et sociales extrêmement améliorées.

Quels sont les obstacles à la prise en charge précoce des enfants autistes ?

Le retard de diagnostic. Souvent, les parents entendent un «wait and see» de la part de leur pédiatre, même lorsqu'ils sont réellement préoccupés. Et lorsque l'enfant est référé pour un dépistage, il y a généralement

une longue liste d'attente ou un manque d'accès à une évaluation diagnostique. L'âge moyen du diagnostic aux Etats-Unis se situe autour des trois ans. En Suisse, on ne connaît pas le nombre d'enfants avec autisme ni l'âge moyen du diagnostic. Cependant, une étude de 2009² effectuée sur trente-trois jeunes adultes autistes par le Pr Evelyne Thommen, de la Haute école de travail social et de la santé du canton de Vaud, suggère que le diagnostic se pose assez tard, avec un âge moyen de sept ans. Je reçois parfois des adolescents de 15 ans pour qui l'on n'a toujours pas eu de diagnostic. Dans l'étude, les auteurs rapportent que certains parents d'enfants dépistés ont refusé le moindre traitement. Cela m'est arrivé également, bien que rarement. La plupart du temps, je rencontre des parents qui ont désespérément besoin d'aide pour leur enfant, et qui sont très motivés pour entrer dans un programme d'intervention précoce, mais très peu de centres offrent de tels programmes en Suisse.

Les 137 pédiatres ayant participé à l'étude continuent à utiliser le questionnaire dans leur cabinet. Quel serait votre message aux pédiatres suisses ?

L'autisme n'occupe pas une place suffisante dans la formation des pédiatres, si l'on considère le nombre d'enfants touchés. Car ce trouble du développement n'est pas rare : il concerne un enfant sur cent dix. Ce que je conseillerais, c'est qu'au moindre doute, un pédiatre utilise une check-list telle que la CSBS DB pour les bébés de 12 mois, ou la M-CHAT pour ceux âgés de 16 à 30 mois. De la même façon, si les parents se posent des questions – sur un manque d'interactions sociales, une absence de babillage ou la présence de comportements répétitifs – ils ne doivent pas hésiter à consulter un spécialiste.

* Communication and symbolic behavior scales developmental profileTM, sur www.brookespublishing.com/store/books/wetherby-csbsdp/CSBDP_Checklist.pdf

** The Modified Checklist for Autism in Toddlers.

Bibliographie

- 1 Pierce K, et al. Detecting, studying, and treating autism early : The one-year well-baby check-up approach. J Pediatr 2011. Edition en ligne du 19 avril.
- 2 Zoppetti A. Pour une meilleure intégration des personnes autistes. Fonds national suisse. Horizons. 2009, 18.