

■ Revues générales

Intérêt d'un diagnostic précoce des troubles du spectre autistique : étude comparative entre des centres de proximité et un centre expert

RÉSUMÉ : L'errance diagnostique dans le trouble du spectre autistique (TSA) retarde une prise en charge adaptée. Notre objectif était d'évaluer l'intérêt des centres de diagnostic du TSA dans le parcours de soins des patients conjointement suivis en neuropédiatrie. Nous avons comparé deux groupes avec un TSA suspecté ou établi adressés dans le service de neuropédiatrie : l'un issu du centre de diagnostic l'Entretemps se situant dans l'hôpital et l'autre issu des centres de proximité alentours nommé "Hors Entretemps". Le critère de jugement principal était la prise en charge médico-sociale et éducative à 2 ans du suivi.

Les patients de l'Entretemps étaient davantage suivis dans une structure médico-sociale adaptée à 2 ans du suivi. Nous n'avons pas mis en évidence de différence significative en termes de scolarité. Un diagnostic de TSA établi en centre de 3^e ligne est associé à une prise en charge médico-sociale plus adaptée, comparé aux centres de proximité.



**M. TAVEIRA¹, C. JOUSSELMÉ²,
F. CAZARD², K. DEIVA¹**

¹ Service de neurologie pédiatrique, CHU Bicêtre, LE KREMLIN-BICÊTRE.

² Service de pédopsychiatrie, CHS Fondation Vallée, GENTILLY.

Le trouble du spectre autistique (TSA) est un trouble neuro-développemental complexe. Les présentations cliniques et leur évolution sont hétérogènes [1]. Le taux de prévalence du TSA est aujourd'hui estimé à 1 % avec une augmentation ces dernières années (0,66 % en 2002) [2].

Les critères diagnostiques, actualisés en 2013, sont définis par le DSM-5 dans deux dimensions symptomatiques qui sont [3] :

- les déficits persistants de la communication et des interactions sociales observés dans des contextes variés ;
- le caractère restreint et répétitif des comportements, des intérêts ou des activités.

La prise en charge des TSA est essentiellement faite par le secteur sanitaire en psychiatrie et par le secteur médico-social.

Les premiers signes apparaissent généralement entre 18 et 36 mois. Or le diagnostic est établi à un âge moyen plus tardif entre 3 et 5 ans, en partie dû à la saturation de la plupart des centres compétents [4]. Il existe 3 fois plus d'hospitalisations longues en psychiatrie pour les personnes autistes que pour la population générale. 60 % des enfants autistes sont non scolarisés. Il s'agit d'un véritable problème de santé publique. C'est en ce sens qu'ont été créés les centres ressource autisme (CRA) au niveau régional en 2005 pour coordonner, orienter, conseiller et organiser les demandes avec

Revue générale

les acteurs de terrain et les familles, et afin d'être un appui pour la réalisation d'évaluations approfondies.

D'après les dernières recommandations de la Haute Autorité de santé (HAS) [5], un examen neuropédiatrique complet doit être systématique et le bilan somatique représente une aide au diagnostic. Pour le moment, le parcours de soins de ces patients est marqué par un accès difficile au diagnostic et à une prise en charge adaptée. Pour répondre à ce besoin croissant, le CRA d'Île-de-France conventionne sept centres de diagnostic et d'évaluation de l'autisme et des troubles envahissants du développement.

L'objectif de notre étude était d'établir l'intérêt de ces centres dans le parcours du patient. Nous nous sommes intéressés à comparer la prise en charge médico-sociale et scolaire dans le TSA entre les enfants suivis dans un de ces centres appelés de 3^e ligne et ceux suivis dans les centres de proximité (de 1^{re} ou de 2^e ligne).

Matériel et méthodes

L'étude s'est déroulée à l'hôpital Bicêtre (Le Kremlin-Bicêtre), au sein du service de neurologie pédiatrique. Dans l'enceinte même de l'hôpital se trouve un centre de diagnostic et d'évaluation de l'autisme et des troubles neurodéveloppementaux, appelé l'Entretemps, qui est rattaché au Centre Hospitalier Fondation Vallée (Gentilly) et conventionné par le CRA d'Île-de-France.

Nous avons réalisé une étude de cohorte, comparative, rétrospective et monocentrique. Ont été inclus les patients âgés de moins de 16 ans adressés en neurologie pédiatrique pour un TSA (établi ou suspecté), hospitalisés sur la période du 1^{er} janvier 2015 au 31 décembre 2017 inclus. Ont été exclus les patients qui étaient finalement adressés pour un autre motif et/ou qui avaient 16 ans ou

plus au moment de l'hospitalisation en neuropédiatrie. L'âge des patients lors de leur entrée dans le service était calculé à partir de la "date entrée dossier" (date de naissance-date entrée dossier).

Nous avons ainsi différencié deux groupes de patients qui nous ont été adressés ou que nous avons adressé : le groupe appartenant à l'Entretemps et le groupe que nous avons qualifié comme "Hors Entretemps", concernant les structures médico-sociales alentours (centre médico-psychologique [CMP], centre médico-psycho-pédagogique [CMPP], centre d'action médico-sociale précoce [CAMSP], centre d'accueil thérapeutique à temps partiel [CATTP]...), les protections maternelles et infantiles (PMI), les médecins solaires (crèche, maternelle ou école primaire) ou les médecins de ville (psychiatre, pédiatre ou médecin traitant). Tous ont été adressés par un courrier, envoyé par mail ou par voie postale, aux différents secrétariats concernés. Le diagnostic de TSA a été soit posé au préalable par un pédopsychiatre, soit suspecté selon les critères du DSM-5 par le ou les intervenants qui adressaient l'enfant.

Les diagnostics CIM-10 suivants ont été pris en compte quelle que soit leur position (diagnostic principal, diagnostic associé...) : F840 autisme infantile, F84 troubles envahissants du développement (autisme), F841 autisme atypique, F8412 autisme atypique en raison de la symptomatologie et de l'âge de survenue, F8411 autisme atypique en raison de la symptomatologie, F8410 autisme atypique en raison de l'âge de survenue, F845 syndrome d'Asperger, F848 autres troubles envahissants du développement et F849 trouble envahissant du développement, sans précision.

Le recueil des données était multidimensionnel (données sociodémographiques, environnementales, médicales, développementales) et concernait 2 ans de suivi en neuropédiatrie à partir de la date d'entrée. Nous avons recueilli les données de

la population : l'âge, le sexe, le terme de naissance, les antécédents périnataux, personnels et familiaux, les données socio-environnementales et les données développementales.

Le critère de jugement principal était la prise en charge médicosociale et scolaire du patient à 2 ans de son suivi en neuropédiatrie. Les critères secondaires étaient : l'âge au diagnostic du TSA, l'âge de la première consultation de pédopsychiatrie et de neuropédiatrie, l'âge des premières inquiétudes, le niveau de langage de l'enfant et la présence de comorbidités associées : déficience intellectuelle, dysmorphie, épilepsie et retard psychomoteur.

Les modalités de recueil étaient une consultation sur place par le dossier médical informatisé ORBIS à Bicêtre pour tous les patients et une consultation sur place par le dossier médical papier à l'Entretemps pour les patients concernés. Les données étaient reportées sur un fichier Excel. Les analyses statistiques univariées étaient réalisées avec le logiciel R. Une valeur de $p < 0,05$ était considérée comme significative. Les variables quantitatives étaient exprimées en médiane avec les interquartiles et les analyses étaient effectuées avec le test de Mann-Whitney. Les résultats qualitatifs étaient reportés en effectif (en valeur absolue) avec pourcentage et les analyses étaient faites avec le test de Fisher. Cette étude respectait les critères de la MR-004.

Résultats

Un total de 255 patients correspondait aux diagnostics CIM-10 sus-cités sur les 3 années de l'étude (**fig. 1**). 61 étaient exclus car ils n'étaient pas adressés pour un TSA. Parmi les 194 patients inclus, 44 étaient des patients adressés par l'Entretemps et 150 étaient issus des structures tertiaires du bassin de vie alentour, correspondant dans notre étude au groupe Hors Entretemps.

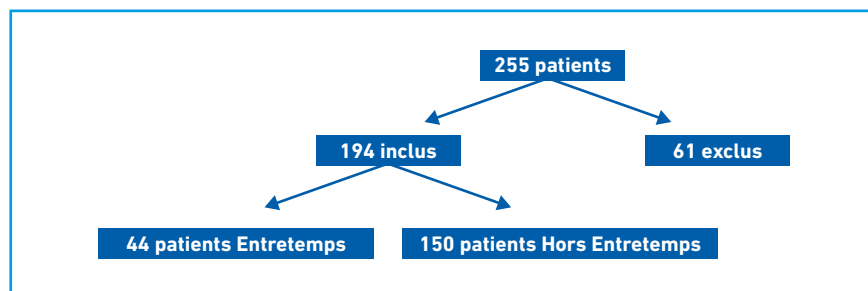


Fig. 1: Flow chart.

1. Caractéristiques de la population (tableau I)

La population des deux groupes comportait une majorité de garçons: 72,7 % dans le groupe Hors Entretien et 90,9 % dans le groupe Entretien. L'âge moyen lors du bilan en neuropédiatrie était de 4,4 ans

pour les deux groupes et le taux de prématurité (terme de naissance < 37 semaines d'aménorrhée) se situait autour de 7 %. Concernant les expositions pendant la grossesse, il s'agissait essentiellement d'iatrogénie avec 3,3 % de grossesses exposées dans le groupe Hors Entretien et 6,8 % dans le groupe Entretien.

Les antécédents familiaux d'autisme concernaient 10,7 % des patients Hors Entretien et 13,6 % du groupe Entretien. Il y avait plus de consanguinité dans le groupe Entretien: 9,1 vs 6,7 %. 76 % des enfants Hors Entretien avaient une fratrie dont 6,7 % de jumeaux tandis que, dans le groupe Entretien, 79,5 % des patients avaient une fratrie dont 11,4 % de jumeaux. Pour les deux groupes, on retrouvait des parents séparés chez 13 à 15 % des familles et environ 5 % des enfants étaient placés. Le bilinguisme était retrouvé pour 30 % des patients. Les pères des patients de l'Entretien avaient un niveau scolaire plus élevé (50 % avaient le niveau bac ou post-bac) comparés à ceux du groupe Hors Entretien (26,4 %). Nous n'avons pas retrouvé de différence concernant le

		Hors Entretien n = 150		Entretien n = 44	
Sexe masculin, n (%)		125 (72,7)		40 (90,9)	
Âge (années), M ± ET		4,4 ± 2,1		4,4 ± 1,6	
Prématurité < 37 SA, n (%)		10 (7,2)		3 (6,8)	
Expositions pendant la grossesse	Alcool, n (%)	1 (0,7)		0 (0,0)	
	Tabac, n (%)	1 (0,7)		1 (2,3)	
	Médicaments, n (%)	5 (3,3)	Hydroxychloroquine	1 (0,7)	2 (4,5)
			Insuline	1 (0,7)	1 (2,3)
			Valproate de sodium	1 (0,7)	0 (0,0)
			Carbimazole	1 (0,7)	0 (0,0)
			Anti-histaminique	1 (0,7)	0 (0,0)
Consanguinité, n (%)		11 (6,7)		4 (9,1)	
Enfant unique, n (%)		36 (24,0)		9 (20,5)	
Jumeaux, n (%)		11 (6,7)		5 (11,4)	
Contexte familial	Parents séparés, n (%)	23 (15,3)		6 (13,6)	
	Placement social, n (%)	8 (5,3)		2 (4,5)	
Niveau scolaire du père ≥ bac*		29 (26,4)		15 (50,0)	
Niveau scolaire de la mère ≥ bac**		50 (47,6)		13 (52,0)	
Bilinguisme, n (%)		46 (30,7)		13 (29,5)	
Antécédents familiaux d'autisme	1 ^{er} degré, n (%)	6 (4,0)		3 (6,8)	
	Éloignés, n (%)	10 (6,7)		3 (6,8)	
Âge de la marche (mois), Me [Q1-Q3]		14,0 [12,0-16,0]		13,5 [12,0-17,0]	
Âge des premiers mots (mois), Me [Q1-Q3]		21,5 [12,8-36,0]		24,0 [14,0-36,0]	
Âge des premières phrases (mois), Me [Q1-Q3]		48,0 [42,0-60,0]		51,0 [48,0-70,2]	

Tableau I: Caractéristiques sociodémographiques et développementales de la population. N: effectif en valeur absolue; M ± ET: moyenne avec écart-type; Me [Q1-Q3]: médiane avec 1^{er} et 3^e quartile; SA: semaines d'aménorrhée; *: 54 données manquantes soit 27,8 %; **: 64 données manquantes soit 33 %.

Revue générale

niveau scolaire de la mère : 52 % avaient un niveau bac ou plus dans le groupe Entretemps et 47,6 % dans le groupe Hors Entretemps.

L'âge médian de la marche était de 14 mois dans le groupe Hors Entretemps et de 13,5 mois dans le groupe Entretemps. Concernant le langage, environ un tiers avait développé un langage fonctionnel. Dans le groupe Hors Entretemps, les premiers mots étaient apparus à un âge médian de 21,5 mois et les premières phrases à un âge médian de 4 ans. Dans le groupe Entretemps, les premiers mots étaient apparus à un âge médian de 24 mois et les premières phrases à 4,25 ans.

2. Critère principal (tableau II)

Davantage de patients de l'Entretemps étaient pris en charge dans une structure médico-sociale adaptée à 2 ans du suivi en neuropédiatrie (97,6 % ; $p = 0,025$) comparativement aux patients Hors Entretemps (82 % ; **fig. 2**). Les différentes structures médico-sociales concernaient les CMP, CMPP, CAMSP, IME, SESSAD et CATTP.

Concernant la scolarité à 2 ans du suivi en neuropédiatrie, il n'y avait pas de

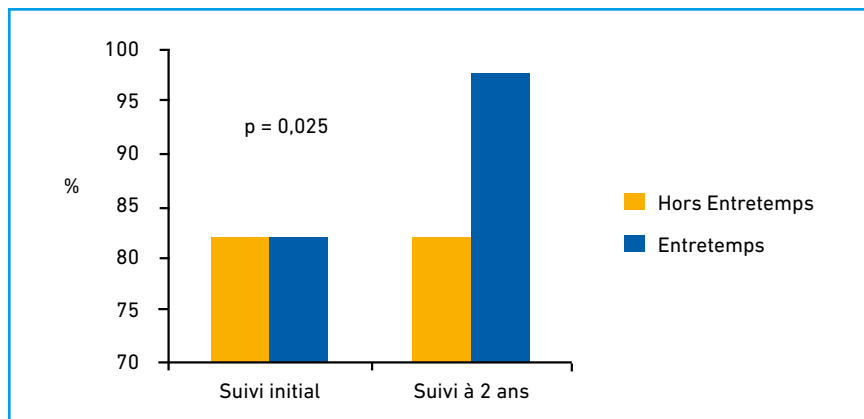


Fig. 2 : Prise en charge médico-sociale adaptée initiale et à 2 ans du suivi en neuropédiatrie, test de Fisher.

différence significative dans les deux groupes ($p = 0,160$) : 54,1 % dans le groupe Hors Entretemps et 39 % dans le groupe Entretemps étaient déscolarisés ou bénéficiaient d'une scolarité incomplète (à temps partiel).

Le nombre de perdus de vue était supérieur dans le groupe Hors Entretemps et concernait plus de la moitié des patients : 89 patients soit 59,3 % contre 4 patients soit 6,8 % dans le groupe Entretemps.

3. Critères secondaires

>>> **Âge du diagnostic de TSA (tableau III) :** les patients Entretemps avaient un dia-

gnostic de TSA à l'âge significativement plus précoce de 4,1 ans ($p = 0,001$), contrairement à ceux du groupe Hors Entretemps dont l'âge était de 5 ans. Dans le groupe Hors Entretemps, 30,7 % des patients n'avaient pas de diagnostic établi.

>>> **Âge des premières consultations spécialisées (tableau III) :** la première consultation en pédopsychiatrie dans le groupe Hors Entretemps était plus précoce ($p = 0,026$) et se situait à un âge médian de 3 ans, alors qu'elle avait lieu à un âge médian de 3,6 ans dans le groupe Entretemps. Nous avons donc un délai de diagnostic de TSA entre la première consultation de pédopsychi-

	Hors Entretemps, n (%) N = 150	Entretemps, n (%) N = 44	OR	IC 95 %	P (Fisher)
Scolarité initiale : absente ou incomplète	127 (84,7)	32 (72,7)	0,49	0,20-1,19	0,078
Scolarité à 2 ans : absente ou incomplète*	33 (54,1)	16 (39,0)	0,55	0,22-1,31	0,160
Structure médicosociale adaptée initiale	123 (82,0)	39 (88,6)	1,71	0,59-6,07	0,362
Structure médicosociale adaptée à 2 ans*	50 (82,0)	40 (97,6)	8,66	1,17-387,36	0,025

Tableau II : Scolarité et prise en charge médicosociale initiale et à 2 ans du suivi en neuropédiatrie, test de Fisher. N : effectif total en valeur absolue ; * : 92 données manquantes soit 47,4 %.

	Hors Entretemps N = 150	Entretemps N = 44	P (Mann-Whitney)
Premières inquiétudes, Me [Q1-Q3]	2,0 [1,5-2,4]	2,0 [2,0-2,5]	0,024
Première consultation neuropédiatrie, Me [Q1-Q3]	3,9 [3,0-5,0]	4,0 [3,6-5,2]	0,175
Première consultation pédopsychiatrie, Me [Q1-Q3]	3,0 [2,5-4,0]*	3,6 [2,9-4,8]	0,026
Diagnostic de TSA, Me [Q1-Q3]	5,0 [4,5-6,0]**	4,1 [3,1-5,4]	0,001

Tableau III : Âges des premières inquiétudes, des premières consultations spécialisées et du diagnostic de TSA en années, test de Mann-Whitney. Me [Q1-Q3] : médiane avec 1^{er} et 3^e quartile ; TSA : trouble du spectre autistique ; * : 2 données manquantes sur les 150 soit 1,3 % ; ** : 46 données manquantes sur les 150 soit 30,7 %.

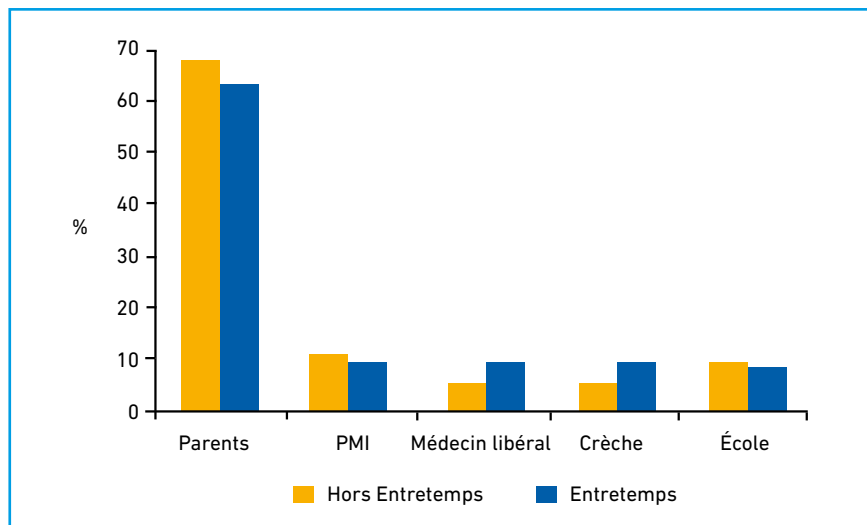


Fig. 3 : Personnes ou structures ayant alerté en premier.

chiatrie et le diagnostic de TSA dans le groupe Entretemps et Hors Entretemps respectivement de 5 mois et de 2 ans. Il n'y avait pas de différence significative dans les deux groupes concernant l'accès à la consultation de neuropédiatrie ($p = 0,175$), qui avait lieu à un âge médian de 4 ans.

>>> Âge des premières inquiétudes (tableau III) : les premières inquiétudes ont eu lieu à un âge médian de 2 ans dans les deux groupes ($p = 0,024$). Majoritairement pour les deux populations, les parents étaient ceux qui donnaient l'alerte, dans 68 % des cas pour le groupe Hors Entretemps et 63,6 % pour l'Entretemps (fig. 3).

>>> Développement du langage (tableau IV) : nous n'avons pas retrouvé

de différence significative ($p = 0,579$) concernant le développement du langage chez les patients, 67,4 % avaient une absence de langage oral dans le groupe Hors Entretemps contre 61,9 % dans le groupe Entretemps. La trajectoire du langage était également identique dans les deux groupes : environ 60 % avaient toujours eu un retard de langage, 24 % avaient stagné dans leur acquisition du langage et 16 % avaient eu une régression du langage.

>>> Comorbidités (tableau IV) : nous n'avons pas mis en évidence de différence significative pour les patients des deux groupes concernant l'épilepsie ($p = 0,127$), la dysmorphie ($p = 1,000$), la déficience intellectuelle ($p = 0,280$) et le retard psychomoteur ($p = 0,509$).

Discussion

Dans ce travail, nous avons mis en évidence que les patients adressés au CRA qu'est l'Entretemps ont une meilleure prise en charge médicosociale à 2 ans du suivi en neuropédiatrie. Le diagnostic est également établi plus précocement alors que les patients y consultent plus tardivement.

Dans la littérature, un diagnostic de TSA se situe autour de l'âge moyen de 4,9 ans, alors que la première consultation pour un avis a lieu autour de 2,8 ans [6]. Ces chiffres sont retrouvés dans notre étude. Une majorité de garçons est touchée (sex ratio 4 pour 1 fille habituellement retrouvé). La prématurité, facteur de risque connu de trouble neurodéveloppemental, se retrouve chez environ 7 % des patients des deux groupes. La prévalence des TSA chez les enfants nés prématurés est estimée entre 5 et 7 % tout terme de naissance confondu. Certaines expositions pendant la grossesse (médicaments, pesticides...) sont des facteurs de risque retrouvés dans la littérature, ainsi que l'âge parental. Le contexte social joue un rôle dans le développement cérébral de tout enfant, malade ou non. Les études de famille ont mis en évidence une part génétique (consanguinité, jumeaux). Le risque de présenter un TSA chez un apparenté au premier degré est 5 fois supérieur à celui de la population générale [7].

La prévalence des comorbidités décrites dans la littérature est similaire pour nos patients : 30 à 50 % de déficit cognitif [8],

	Hors Entretemps, n (%) N = 150	Entretemps, n (%) N = 44	OR	IC 95 %	P (Fisher)
Absence de langage fonctionnel*	97 (67,4)	26 (61,9)	1,268	[0,58-2,73]	0,579
Épilepsie	16 (10,7)	1 (2,3)	5,11	[0,75-220,05]	0,127
Dysmorphie	10 (6,7)	3 (6,8)	0,98	[0,24-5,78]	1,000
Déficience intellectuelle**	9 (81,8)	3 (50,0)	4,07	[0,31-73,15]	0,280
Retard psychomoteur***	119 (81,5)	32 (76,2)	1,37	[0,54-3,32]	0,509

Tableau IV : Comorbidités de la population étudiée, test de Fisher. N : effectif total en valeur absolue ; * : 8 données manquantes soit 4,1 % ; ** : 177 données manquantes soit 91,2 % ; *** : 6 données manquantes soit 3,1 %.

Revue générale

POINTS FORTS

- Dyade autistique :
 - déficits de la communication et des interactions sociales ;
 - comportements et intérêts restreints et répétitifs.
- Un diagnostic précoce de TSA dans un CRA permet une meilleure prise en charge médico-sociale.
- En moyenne, les premiers signes d'alerte du TSA sont repérés vers 12-18 mois et le diagnostic est posé vers 4-5 ans.
- Adresser à un centre de 2^e ligne dès les premiers signes d'alerte.
- Recourir aux centres de 3^e ligne pour les situations cliniques complexes.
- Débuter une prise en charge rééducative sans attendre le diagnostic définitif.
- Ne pas minimiser l'inquiétude d'un parent.

5 à 40 % d'épilepsie [9]. Leur présence n'est pas corrélée à une orientation plus précoce dans un CRA dans notre travail. L'âge médian de l'acquisition de la marche se situe entre 13,5 et 14 mois pour les deux groupes, ce qui est attendu puisque la majorité des patients avec TSA ne présente pas de retard moteur. Un retard de langage avec ou sans régression est systématiquement retrouvé, ce qui correspond aux critères diagnostiques du trouble. Environ deux tiers des patients n'ont pas de langage fonctionnel, comme ce qui est décrit dans la littérature [10].

Le bilan en neuropédiatrie prévu par la HAS est une étape clé pour poser le diagnostic étiologique lorsque cela est possible. Le but est de déterminer si le TSA est isolé ou syndromique, sporadique ou familial, associé à une déficience intellectuelle ou non, ou d'emblée évocateur d'un syndrome génétique connu. L'accès à ce bilan somatique est plutôt tardif, aussi bien dans notre étude que dans la littérature [11].

Les CRA ainsi que les centres de diagnostic qu'ils conventionnent n'arrivent pas à répondre aux besoins de leur popula-

tion. Le délai de diagnostic de TSA reste plus rapide en passant par ces centres de 3^e ligne malgré le fait que leur accès reste difficile. Dans certains travaux, on retrouve 10 à 20 % de patients décrits sans diagnostic "définitif" [12]. Cette impossibilité ou difficulté d'accéder au diagnostic vient en partie de l'absence d'actualisation des formations des personnels nécessaires. Les familles restent alors des années en errance diagnostique malgré leur prise en charge dans des centres de proximité, probablement du fait d'un mauvais étayage, de connaissances déficitaires de la part des intervenants de terrain et de la saturation des CRA et autres centres experts. Ces centres de 3^e ligne sont devenus pourtant le lieu de diagnostic pour toutes les situations alors que leur mission première était d'être un pôle de référence pour les cas compliqués.

Tout l'enjeu est de permettre au patient d'accéder à une évaluation dans un centre compétent dès les premières inquiétudes, ainsi qu'au bilan avec les neuropédiatres. C'est pour cela que le plan autisme 2018-2020 a été établi. Plus on accède à un diagnostic tôt, plus on est pris en charge dans une structure

médico-sociale adaptée, probablement parce que les demandes sont faites de manière plus précoce et les familles mieux informées.

Le secteur éducatif doit mieux se coordonner pour répondre aux besoins de la population. En effet, deux tiers des enfants autistes n'ont pas de scolarité adaptée, dont un tiers est scolarisé 2 jours ou moins en maternelle [13]. Les réseaux entre la Maison départementale des personnes handicapées (MDPH) et l'Éducation nationale manquent de coordination et de fluidité.

Le point fort de notre service dans la prise en charge des TSA est de pouvoir être en lien direct avec le centre de l'Entretiens situé dans le même hôpital. Cela permet aux enfants d'accéder à un diagnostic tout en réalisant en parallèle un bilan somatique. La collaboration est plus fluide et plus accessible. L'une des pistes pour améliorer l'accès à un diagnostic est d'organiser des réseaux pédopsychiatrie-neuropédiatrie qui permettraient au patient d'accéder rapidement au bilan somatique malgré la saturation actuelle des services hospitaliers, que ce soit en psychiatrie ou en neuropédiatrie.

Les premiers signes d'alerte surviennent souvent entre 6 et 18 mois et sont souvent signalés par les parents *a posteriori*. Une sensibilisation à cet égard permettrait de les identifier plus précocement et donc d'arriver plus rapidement à une consultation de pédopsychiatrie et de neuropédiatrie. La FFP-HAS 2005 recommande que les inquiétudes des parents évoquant une difficulté développementale de leur enfant soient prises en compte comme un signe d'alerte [14]. La HAS propose un algorithme concernant le parcours de soins de ces patients en fonction des signes d'alerte, destiné aux différents professionnels intervenant en 1^{re}, 2^e ou 3^e ligne [5]. Les résultats attendus de la cohorte ELENA pour 2025 ont pour objectif de permettre une meilleure compréhension de la trajectoire dévelop-

pementale pour répondre aux besoins de manière personnalisée [6].

Notre étude comporte des limites et la principale est que les données sont recueillies de manière rétrospective avec de nombreux perdus de vue. Ces résultats doivent donc être interprétés avec précaution car plus de la moitié (59,3 %) des patients Hors Entretemps sont perdus de vue à 2 ans de leur suivi en neuropédiatrie, contre seulement 6,8 % pour l'Entretemps. Il est néanmoins intéressant de constater que les enfants qui ont eu accès à un diagnostic plus précoce sont moins perdus de vue. Avoir un diagnostic et en conséquent un projet de soins personnalisé aide les familles à comprendre l'intérêt du suivi et de la prise en charge globale, ce qui les rend plus assidues.

On sait qu'à l'âge adulte, seulement 0,5 % des personnes autistes travaillent en milieu ordinaire et 11,6 % ont accès à un logement personnel. Il est donc primordial de poser le diagnostic de TSA et de réaliser le bilan somatique dès le plus jeune âge pour pouvoir orienter l'enfant dans son parcours et l'adresser aux bonnes structures médicosociales. La mise en place d'un projet personnalisé du fait de l'hétérogénéité des phénotypes est tout l'enjeu du TSA, pour donner ainsi toutes leurs chances aux enfants de s'intégrer à l'âge adulte dans notre société, avec le moins de surhandicap possible.

■ Conclusion

Un diagnostic de TSA établi en centre de 3^e ligne est associé à une prise en charge

médicosociale plus adaptée, comparé aux centres de 1^{re} ou de 2^e ligne. Il est primordial que chaque enfant puisse avoir un diagnostic de TSA le plus tôt possible, en étant rapidement adressé à un centre expert si le centre de proximité ne parvient pas à poser un diagnostic clair. Une collaboration entre neuropédiatres et pédopsychiatres est nécessaire pour pouvoir intégrer précocement le bilan somatique dans le parcours de soins de l'enfant et accompagner au mieux ces familles. Une des pistes pourrait être de développer des consultations conjointes, pour allier la psyché au somatique.

BIBLIOGRAPHIE

1. BAGHDADLI A, RATTAZ C, MICHELON C *et al.* Correction to: Fifteen-year prospective follow-up study of adult outcomes of autism spectrum disorders among children attending centers in five regional departments in France: The EpiTED cohort. *J Autism Dev Disord*, 2019; 49:2257.
2. DELOBEL-AYOUB M, KLAPOUSZCZAK D, TRONC C *et al.* La prévalence des TSA continue de croître en France : données récentes des registres des handicaps de l'enfant. *Bull Epidémiol Hebd*, 2020;128-135.
3. American Psychiatric Association. *Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorders fifth edition: DSM-5*. 2013.
4. CHAMAK B, BONNIAU B. Changes in the diagnosis of autism: how parents and professionals act and react in France. *Cult Med Psychiatry*, 2013;37:405-426.
5. Recommandations HAS. Trouble du spectre de l'autisme: signes d'alerte, repérage, diagnostic et évaluation chez l'enfant et l'adolescent. Février 2018.
6. BAGHDADLI A, LOUBERSAC J, MICHELON C *et al.*; consortium Elena. Cohorte Elena: étude transdisciplinaire des déterminants du trouble du spectre de l'autisme. *Bull Epidémiol Hebd*, 2019;150-156.
7. OZONOFF S, YOUNG GS, CARTER A *et al.* Recurrence risk for autism spectrum disorders: a Baby Siblings Research Consortium Study. *Pediatrics*, 2011; 128:e488-e495.
8. FAILLA MD, SCHWARTZ KL, CHAGANTI S *et al.* Characterizing co-occurring conditions by age at diagnosis in autism spectrum disorders. *medRxiv*, 2019:19002527.
9. CANTANO R. Epilepsy in autism spectrum disorders. *Eur Child Adolesc Psychiatry*, 2007;16:61-66.
10. PAUL R, FUERST Y, RAMSAY G *et al.* Out of the mouths of babes: vocal production in infant siblings of children with ASD. *J Child Psychol Psychiatry*, 2011;52:588-598.
11. ACEF S, AUBRUN P. Soins somatiques et autisme, lever les obstacles pour réduire les inégalités. *Santé Publique*, 2010;22:529.
12. L'autisme en France: diagnostic et parcours de soins. Résultats de l'enquête Doctissimo-FondaMental - 28 mars 2013.
13. HAYEK H. L'intégration scolaire des enfants en situation de handicap: le cas particulier des enfants avec autisme. Psychologie. Université de Bretagne occidentale - Brest, 2015. Français. ffNNT: 2015BRES0095ff. fftel-01361105.
14. Fédération française de psychiatrie, Haute Autorité de santé, BAGHDADLI A. Recommandations pour la pratique professionnelle du diagnostic de l'autisme. Paris; Saint-Denis La Plaine: FFP; HAS; 2005.

Les auteurs ont déclaré ne pas avoir de liens d'intérêts concernant les données publiées dans cet article.