Conseil Scientifique
Domaine de la Santé

LE TROUBLE DU SPECTRE DE L'AUTISME

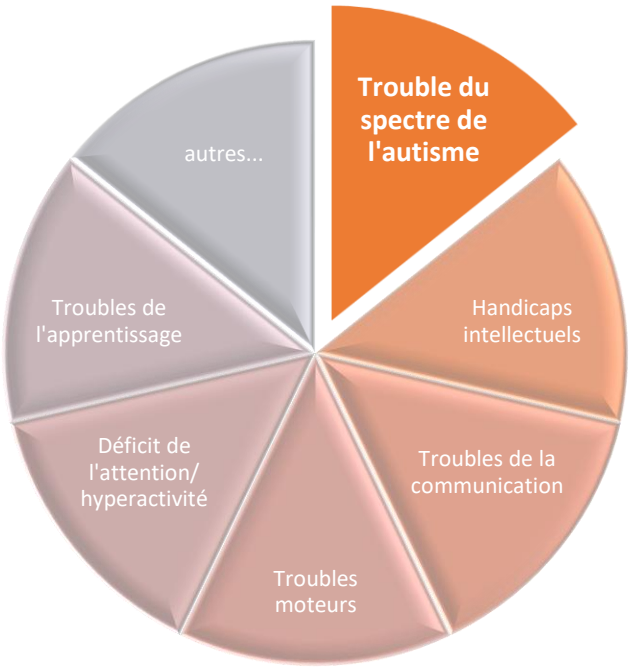
VERSION POUR LES PATIENTS ET LEURS FAMILLES

2023

QU'EST-CE QUE LE TROUBLE DU SPECTRE DE L'AUTISME ?

Le **trouble du spectre de l'autisme (TSA**) anciennement appelé autisme, est un trouble neurologique du développement de l'enfant. Il fait partie des différents troubles regroupés sous les **troubles du neuro-développement (TND**).

Les troubles du neuro-développement



La nouvelle appellation contient le mot **« spectre »** pour mettre en évidence la **diversité** du type et de la gravité des difficultés rencontrées par les personnes avec un TSA mais également pour souligner la possibilité d'**évolution** de la personne au sein de ce spectre.

« Certains enfants et adultes autistes sont pleinement capables d'effectuer toutes les activités de la vie quotidienne tandis que d'autres ont besoin d'un soutien substantiel pour effectuer les activités de base.

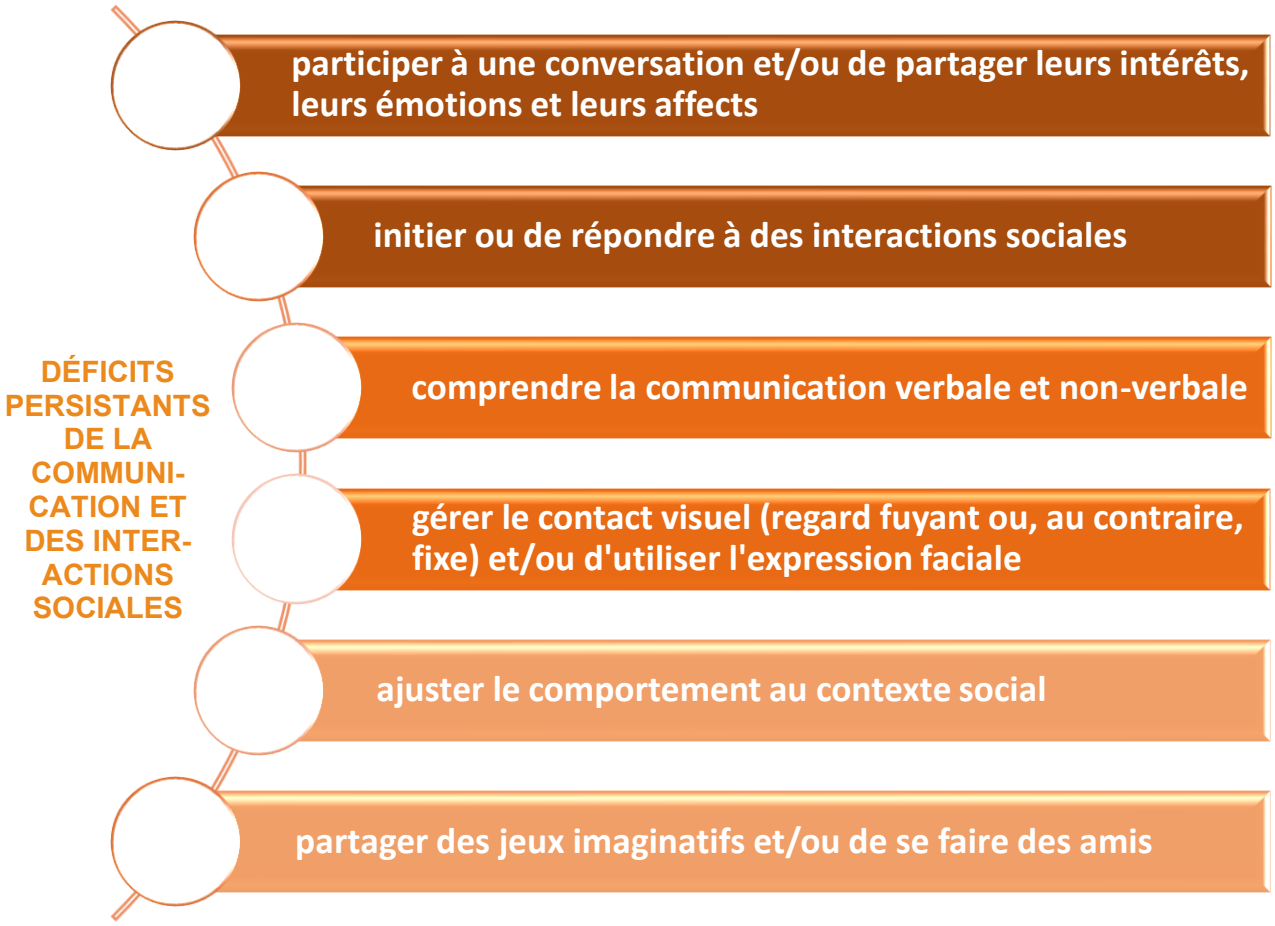
Il est à noter que le profil autistique d'une personne peut également varier au cours de sa vie. »

https://spectredelautisme.com/

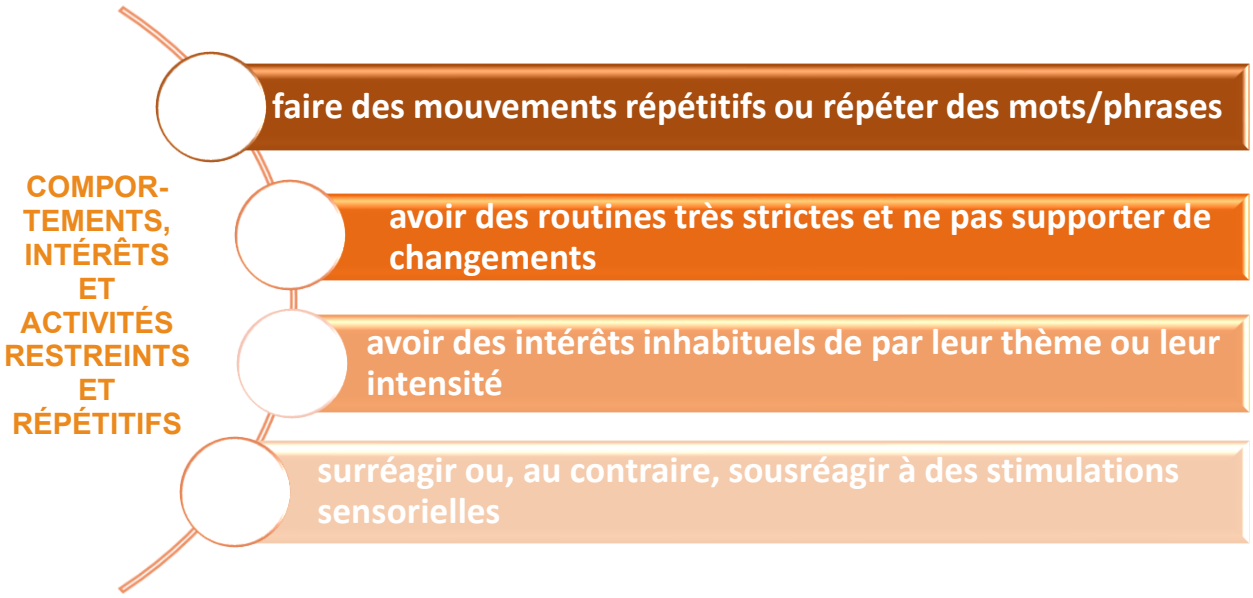
Le TSA se caractérise par 2 groupes de symptômes :

- **Déficits persistants de la communication et des interactions sociales**
- **Comportements, intérêts et activités restreints et répétitifs.**

Les personnes avec TSA peuvent rencontrer des difficultés, voire même être dans l'incapacité de :



En plus de ces déficits, les personnes avec TSA peuvent avoir des comportements comme :



QUELS PEUVENT ÊTRE LES PREMIERS SIGNES ?

Les parents ou les professionnels de l'éducation (crèche, école, …) sont souvent les personnes qui peuvent observer l'évolution des enfants de façon continue et dans divers milieux et environnements relationnels. C'est de ces personnes qu'émanent le plus souvent les premières inquiétudes à propos du développement d'un enfant.

Ces premiers signes peuvent être les suivants :

Thèmes des préoccupations parentales	Exemples d'inquiétudes exprimées
Langage	« A 2 ans, il ne parle pas encore, parle peu, je ne comprends pas ce qu'il dit ou il ne comprend pas ce qu'on lui dit »
Développement social	« Il ne répond pas à son nom. Ne joue pas avec les autres enfants : il ne sourit pas facilement et son regard est fuyant (regarde de côté ou ne croise pas le regard) »
Réactivité à l'environnement	« Il est très sage, ne pleure jamais et ne demande rien »
Développement somatique	« Il ne se tient pas assis ou ne marche pas »
Problèmes de comportement	« Il fait des colères inexpliquées et ne supporte pas les changements »
Problèmes médicaux	« Il ne dort pas, mal ou très peu, il reste éveillé dans son lit toute la nuit »
Rituels, obsessions, routines	« Il fixe longtemps la lumière, il est fasciné par les objets qui brillent, il refuse la cuillère et ne mange pas les morceaux »

Liste des premières préoccupations des parents, avec quelques exemples (Guilbaud 2021)

Les premiers signes peuvent fortement varier d'un enfant à l'autre, mais également d'une situation à l'autre. C'est la persistance et l'association de ces signes qui doivent vous amener à consulter votre médecin pédiatre ou de famille.

De plus, votre pédiatre surveillera également le développement de votre enfant lors de toutes les visites, mais tout particulièrement lors des consultations post-natales obligatoires.

N'hésitez pas à lui faire part également de vos inquiétudes concernant le développement social et relationnel de votre enfant.

QUE FAIRE EN CAS D'INQUIÉTUDE ?

Si votre enfant présente des signes concernant son développement qui vous inquiètent, la première personne à qui s'adresser est le pédiatre de l'enfant ou votre médecin de famille.

Celui-ci pourra en premier lieu compléter une fiche d'observation avec vous pour pouvoir indiquer avec précision les caractéristiques de son comportement qui ont éveillé votre inquiétude. Il pourra également effectuer des tests spécifiques (grille d'observation de votre enfant, questionnaire sur son développement) pour relever les premiers signes d'un éventuel trouble du neuro-développement ou plus précisément d'un trouble du spectre de l'autisme.

En cas de doute, ce médecin pourra vous proposer de réexaminer votre enfant dans de bonnes conditions pour confirmer ou non ses inquiétudes.

En effet, il n'existe pas de marqueurs biologiques (analyse de sang, examens radiologiques, …) pour suspecter et confirmer un trouble du spectre de l'autisme. C'est l'association et la persistance des signes observés par votre médecin et repérés par vous-même qui sont à la base de l'établissement d'un diagnostic éventuel de TSA.

COMMENT VOTRE MÉDECIN POURRA-T-IL VOUS AIDER ?

Si votre médecin suspecte un risque de développement de votre enfant vers un trouble du spectre de l'autisme, il pourra vous envoyer avec une ordonnance de transfert à une équipe pluridisciplinaire et spécialisée dans les troubles du neuro-développement ou du spectre de l'autisme. Vous pouvez également vous adresser à certaines associations de soutien sans ordonnance.

Ces équipes sont composées de médecins spécialistes et de professionnels de la santé (psychomotricien, ergothérapeute, orthophoniste, psychologue, …) permettant la réalisation d'une évaluation diagnostique complète du développement, de la communication et des relations de votre enfant.

De même différents examens complémentaires (examens sanguins, radiologiques, génétiques, …) peuvent être prescrits par le médecin coordinateur pour chercher une origine et un trouble associé ainsi que pour exclure une autre pathologie expliquant les difficultés de l'enfant.

Les résultats de cette évaluation complète sont donnés par le médecin coordinateur aux parents. Ils sont synthétisés dans un rapport médical destiné au médecin pédiatre/de famille ainsi qu'aux parents. Celui-ci contient un diagnostic ou des hypothèses diagnostiques (trouble du neurodéveloppement, trouble du spectre de l'autisme, variation de la normale). Il propose un plan individualisé de prises en charge associant rééducations, guidance parentale et soutien à l'intégration sociale (crèche, école, maisons relais, loisirs).

Ces équipes spécialisées sont disponibles pour vous accompagner dans la compréhension et le cheminement émotionnel des difficultés de votre enfant ainsi que pour vous soutenir dans les différentes étapes de vie de votre famille. L'établissement d'un diagnostic permet également l'accès aux aides financières, de soutien de proximité et de guidance à domicile. Les réunions régulières de concertations avec les professionnels et les parents favorisent la cohérence, la continuité et les relais des mesures d'aide et d'accompagnement.

Il est à noter que poser le diagnostic d'un trouble du spectre de l'autisme est une procédure complexe et longue, qui implique divers professionnels avec des spécialisations différentes.

La priorité n'est pas que le diagnostic précis du trouble du développement soit posé de suite, mais qu'une prise en charge spécialisée, de proximité et adaptée à votre enfant, soit mise en place le plus rapidement possible.
Le diagnostic posé ultérieurement, mais le plus tôt possible, permet de mieux cibler les interventions individualisées, ce qui peut réduire le handicap et favoriser le développement de l'enfant.

Il existe plusieurs services et associations spécialisés dans les TSA qui proposent des actions pour une prise en charge de la personne concernée et un soutien aux proches.
Vous trouverez une liste de ces services et associations en annexe de ce document.

BIBLIOGRAPHIE

- Conseil scientifique du domaine de la santé, « **Trouble du spectre de l'autisme - Dépistage et signes précoces pour les professionnels de première ligne** », 2023, https://conseil-scientifique.public.lu/fr/publications/autisme/trouble-du-spectre-de-l-autisme-depistage-et-signes-precoces-pour-les-professionnels-de-premiere-ligne.html

- Gouvernement du Canada, Agence de Santé Canada, « **Trouble du spectre de l'autisme : Faits saillants de l'enquête canadienne sur la santé des enfants et des jeunes de 2019** », 2022, https://www.canada.ca/fr/sante-publique/services/publications/maladies-et-affections/trouble-spectre-autisme-enquete-sante-canadienne-enfants-jeunes-2019.html

- Gouvernement de la République française, Mon-Parcours-Handicap, « **TSA : Trouble du spectre de l'autisme** »
https://www.monparcourshandicap.gouv.fr/glossaire/tsa

- Guilbaud J, Vuattoux D, Bezzan G, Malchair A. « **Trouble du spectre autistique : étiopathogénie et intérêt d'un diagnostic précoce** » [Autism spectrum disorder : ethiopathogenesis and benefits of early diagnosis]. Rev Med Liege. 2021 Sep;76(9):672-676. French. PMID: 34477338.$ https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/34477338/

- Labbé S.A., Spectre de l'Autisme.com, « **Qu'est-ce que le trouble du spectre de l'autisme (TSA)?** », 2022, https://spectredelautisme.com/trouble-du-spectre-de-l-autisme-tsa/

GROUPE DE TRAVAIL

GT Autisme

Dr Jean-François VERVIER, expert externe, coordinateur du GT
Pédopsychiatre au CHL, au Service rééducation précoce Hëllef fir de Puppelchen (SRP-HP) et au Centre pour enfants et jeunes présentant un trouble du spectre de l'autisme (CTSA)

Mme Sabine ANGELSEN, experte externe
Directrice du Centre pour enfants et jeunes présentant un trouble du spectre de l'autisme (CTSA)

Dr Jacques BERNARD, expert externe
Pédopsychiatre, Fondation Autisme Luxembourg

Dr Alexandre BISDORFF, représentant CS
Neurologue

Mme Sandrine COLLING, experte méthodologique
Cellule d'expertise médicale

Dr Juliana D'ALIMONTE, experte externe,
Direction de la Santé

M. Marc DE GEEST, expert externe,
Directeur général, Autisme Luxembourg asbl

Mme Nathalie LEHOUCQ, experte externe,
Directrice générale de la Fondation Autisme Luxembourg

Mme Maïté LIBERT, experte externe
Responsable service Diagnostic et service Soutien post-diagnostic, Fondation Autisme Luxembourg

Mme Nathalie OBERWEIS, experte externe,
Chargée de direction, Responsable pédagogique, Autisme Luxembourg asbl

Dr Emanuelle PIZON, experte externe,
Pédiatre au CHL & SRP-HP

Dr Emmanuel SCALAIS, expert externe
Neuropédiatre au CHL

Mme Anne WAGNER (PhD), experte externe
Responsable de l'Unité Diagnostic, Conseil et Suivi au Centre pour enfants et jeunes présentant un trouble du spectre de l'autisme (CTSA)

Mme Pascale WEBER, experte externe,
Chargée de direction Service rééducation précoce Hëllef fir de Puppelchen (SRP-HP)

Les membres du GT ont déclaré leurs conflits d'intérêts potentiels avec le sujet de cette recommandation.

ANNEXE : AIDE À L'ORIENTATION VERS LES SERVICES PROPOSÉS AU GRAND-DUCHÉ

En étroite collaboration avec les professionnels de proximité, les services proposés au Grand-Duché ont un rôle important dans le processus de diagnostic, dans l'accompagnement des familles mais également dans l'orientation, la prise en charge, la scolarisation, l'autonomisation, l'hébergement, l'accès à une occupation ou une activité professionnelle de la personne atteinte d'un trouble du spectre de l'autisme.

	CHL – Service de pédopsychiatrie-Unité petite enfance& Hôpital de jour Service pédopsychiatrie	Service de Rééducation Précoce (SRP)	Fondation Autisme Luxembourg (FAL)	Autisme Luxembourg asbl	CTSA (4-18 ans)	SIPO (3-12 ans) Services d'Aide à l'Enfance et à la Famille	PRIMA (0-8ans)	Professionnels / rééducateurs en libéral
DIAGNOSTIC SPECIALISE TND/TSA								
Centre de diagnostic spécialisé TND/TSA de la petite enfance (0-6 ans)	x							
Centre de diagnostic spécialisé TND de la petite enfance (0-6 ans)	x	x						
Centre de diagnostic spécialisé TSA (enfants, adolescents, adultes)			x					
PRISE EN CHARGE ET ENCADREMENT								
Accompagnement au diagnostic et accès aux aides	x	x	x	x	x	x	x	x
Orientation et évaluation des prises en charge	x	x	x	x	x	x	x	x
Guidance développementale, soutien parental	x	x	x		x	x	x	x
Thérapie du lien et du développement	x				x			x
Thérapie à média individuelle et en groupe (corporelle, musique, art, hippothérapie)	x				x			
Rééducations (ergothérapie, psychomotricité, orthophonie,…)		x		x	x	x	x	x
SCOLARISATION ET SOCIALISATION								
Aide à l'Inclusion en milieu scolaire					x			
Conseil et guidance auprès des professionnels de l'enseignement			x		x			
Formation des professionnels de l'enseignement (IFEN)			x		x			
Guidance parentale			x		x			
Intervention Spécialisée Ambulatoire (ISA)					x			
Scolarisation spécialisée à temps plein ou temps partiel					x			

	CHL – Service de pédopsychiatrie-Unité petite enfance& Hôpital de jour Service pédopsychiatrie	Service de Rééducation Précoce (SRP)	Fondation Autisme Luxembourg (FAL)	Autisme Luxembourg asbl	CTSA (4-18 ans)	SIPO (3-12 ans) Services d'Aide à l'Enfance et à la Famille	PRIMA (0-8ans)	Professionnels / rééducateurs en libéral
TRAVAIL OU ACTIVITE DE JOUR								
Orientation (préparation à la) formation professionnelle				x	x			
Inclusion professionnelle (1er marché de l'emploi)				x				
Ateliers d'insertion professionnelle				x				
Service d'activité de jour			x	x				
Aide à l'inclusion sociale (logement, emploi, loisirs, autonomie, …)			x					
HEBERGEMENTS								
Logements individuels autonomes				x				
Logements individuels semi-autonomes				x				
Logements en petits groupes de vie			x	x				
Lits de répits / urgences			x					
LOISIRS								
Activités sportives			x	x				
Activités culturelles			x	x				
Activités créatives				x				
Vacances et City trips			x	x				
ACCOMPAGNEMENT DE L'ENTOURAGE FAMILIAL ET PROFESSIONNEL								
Soutien et formation des professionnels			x	x	x			
Soutien et formation de l'entourage familial			x	x	x			
Ateliers de rencontre pour parents			x					
ACCOMPAGNEMENT INDIVIDUEL ET DE GROUPE								
Soutien individuel	x		x	x	x			
Bilans de compétences / programmes d'intervention individualisés			x	x	x			
Groupes de compétences sociales	x		x	x	x			
Assistance administrative et accès aux aides financières	x		x	x	x			

Contacts utiles :

Centre Hospitalier de Luxembourg
Service de pédopsychiatrie-Unité petite enfance& Hôpital de jour
4, rue E. Barblé
L-1210 Luxembourg
Tél : +352 4411-6101
Email : sec.pedopsy@chl.lu
https://kannerklinik.chl.lu/fr/service/pedopsychiatrie-unite-petite-enfance/

Service de Rééducation Précoce – Hëllef fir de Puppelchen asbl
Sites à Strassen – Esch/Alzette – Hosingen – Bissen – Junglinster
Tél. Siège : +352 25 10 30
Email : contact@srp-hfp.lu
https://www.srp-hfp.lu/

Fondation Autisme Luxembourg
Siège administratif
68, route d'Arlon
L-8310 Capellen
Tél : +352 26 91 11-1
autisme@fal.lu
https://www.fal.lu/

Autisme Luxembourg asbl
Sites à Beckerich – Olm – Boxhorn – Sandweiler – Useldange
Tél: +352 266 233 1
Email: administration@autisme.lu
https://www.autisme.lu/

Centre pour enfants présentant un Trouble du Spectre de l'Autisme
21, rue Léon Laval
L-3372 Leudelange
Tél : +352 247 55 955
Email : info@cc-ctsa.lu
https://cc-ctsa.lu/

SIPO - Services d'Aide à l'Enfance et à la Famille
Email : info.saef@elisabeth.lu
https://www.elisabeth.lu/enfance/sipo/

PRIMA - Intervention Précoce Interdisciplinaire
131, rue de Mühlenbach
L-2168 Luxembourg
Tél: 59 59 59 – 90
Email : prima@kannerschlass.lu
https://www.kannerschlass.lu/

Remarque :
Cette liste indique les services disponibles au Grand-Duché de Luxembourg à la date de la présente publication. Elle sera mise à jour en cas de modification des services disponibles.

Secrétariat du Conseil Scientifique
conseil-scientifique.public.lu | csc@igss.etat.lu

B.P. 1308 | L-1013 Luxembourg
26, rue Ste Zithe | L-2763 Luxembourg | T +352 247-86292