



Le diagnostic des troubles envahissants du développement sans déficience et son impact sur l'obtention des services scolaires et sociaux au Québec

Laurent Mottron*

Pierre Lapointe**

Francine Fournier***

Les troubles envahissants du développement sans déficience constituent une nouvelle entité clinique comprenant les personnes autistes et porteuses d'un trouble envahissant non spécifié sans déficience, ainsi que les personnes porteuses d'un syndrome d'Asperger. Ce groupe est de distinction récente et encore problématique à plusieurs égards. Notre article fait le point sur les relations historiques, théoriques et cliniques que les troubles envahissants du développement sans déficience entretiennent avec les syndromes limitrophes. Nous montrons ensuite les conséquences de l'indétermination concernant ces patients sur les mesures d'assistance disponibles pour eux. Nous concluons sur l'utilité de considérer indépendamment le diagnostic, la description des signes, le niveau intellectuel et l'adaptation psychosociale dans les décisions éducatives et psychosociales concernant les troubles envahissants du développement sans déficience.

À l'intérieur du groupe des troubles envahissants du développement, dont une forte proportion présente une déficience intellectuelle associée, les troubles envahissants du développement sans déficience (TEDSD) constituent un groupe de syndromes encore mal défini. Nous appelons TEDSD l'autisme, le syndrome d'Asperger, et le trouble envahissant du développement sans autres spécifications, lorsqu'ils ne sont pas accompagnés de retard mental. On utilise souvent pour les désigner le terme anglais de « high-functioning », qui désigne le haut niveau de fonctionnement intellectuel, par opposition au bas niveau de fonctionnement ou « low functioning » des personnes avec déficience. Ce groupe n'est diagnostiqué de façon courante que depuis quelques

Service de recherche et clinique spécialisée de l'autisme à l'hôpital de Rivière-des-Prairies, et département de psychiatrie de l'Université de Montréal.

Commission des écoles catholiques de Montréal.

Clinique spécialisée de l'autisme à l'hôpital de Rivière-des-Prairies.

années, et il est encore loin de faire l'unanimité chez les scientifiques ou les cliniciens. Cette incertitude scientifique et médicale a pour conséquence un certain flou dans l'obtention de services scolaires et sociaux. Pour cette raison il nous a semblé opportun de faire le point sur cette catégorie afin de clarifier son rapport théorique et pratique avec les autres catégories diagnostiques. Nous examinons d'abord la nosographie de ce groupe d'un point de vue historique et théorique, et le diagnostic différentiel en pratique courante. Puis, nous abordons les services offerts à ce jour pour les troubles envahissants sans déficience, et l'influence du diagnostic sur les services.

Troubles envahissants sans déficience et nosographie psychiatrique

Troubles envahissants avec et sans déficience

Une association de la déficience mentale et de l'épilepsie à l'autisme ainsi que des indices de transmission génétique de ce handicap chez une partie des personnes autistes sont généralement tenus pour être les meilleurs arguments en faveur de l'origine neurobiologique de l'autisme — même si la cause de l'atteinte et la nature du système atteint sont encore inconnues. Les relations connues entre déficience et autisme ont toutefois beaucoup évolué depuis le demi-siècle que compte maintenant ce syndrome. Au début de l'histoire des troubles envahissants du développement, on pensait couramment que l'intelligence de ces personnes étaient potentiellement intacte « derrière » leur mutisme ou leur relative absence de réaction au monde. Il fallut admettre autour des années 1970 qu'une proportion notable des personnes autistes, évaluée alors à 75 %, avaient une déficience en plus de leur autisme. Il restait donc une part de cette population dont l'intelligence était normale ou quasi normale. Encore maintenant, il n'existe d'ailleurs pas de limite supérieure d'intelligence pour porter le diagnostic d'autisme dans le DSM-IV (APA, 1994). En cela, cet ouvrage devance largement les pratiques cliniques, encore réticentes à donner le diagnostic d'autisme à des personnes d'intelligence normale.

Le chiffre classique de 75 % indiquant la proportion de personnes autistes avec déficience doit être pris avec un grain de sel. Ce chiffre est ancien, et il existe un décalage chronologique entre l'identification des personnes atteintes de troubles envahissants avec déficience et celle des personnes atteintes mais sans déficience. Les premières ont d'abord été décrites en 1943 (Kanner, 1943), mais les secondes, introduites dans la littérature en 1944 (Asperger, 1944), ont été redécouvertes (avec l'article d'Asperger) par Wing en 1981 (Wing, 1981). En fait, cette caté-

gorie diagnostique a pénétré les milieux cliniques il y a moins de cinq ans. Il existe, en conséquence, un retard de plusieurs dizaines d'années entre les connaissances concernant les personnes autistes avec déficience et celles concernant les personnes sans déficience. Ce retard a d'abord été celui de la communauté scientifique. Les premiers articles intégrant des TEDSD dans la population de recherche datent du milieu des années 1980 (Rumsey et al., 1986). Les statistiques sur la proportion de personnes autistes avec et sans déficience sont biaisées par ce décalage et majorent probablement la proportion des déficients, puisque les personnes atteintes ont été détectées d'autant plus tôt qu'elles présentaient des troubles correspondant à la description inaugurale de Kanner, dont on sait maintenant qu'elle correspond à des cas d'autisme accompagnés de déficience. On peut donc dire que la proportion de TEDSD rapportée à l'ensemble des troubles envahissants du développement s'accroît avec le temps. La dernière grande étude épidémiologique (Honda et al., 1996) la situe à 50 %¹. Il en est de même, par conséquent, pour l'incidence de l'autisme en général, qui augmente du fait de l'arrivée de cette population, et se situe maintenant entre 10 et 15 /10 000, selon les études.

Les outils de diagnostic de l'autisme ont longtemps reflété l'indécision scientifique sur la place que doit avoir la déficience dans les troubles envahissants. La différenciation des signes d'autisme de ceux de la déficience chez des enfants qui présentent les deux handicaps simultanément, aussi bien que la détermination du niveau d'intelligence chez une personne autiste, a suivi un parcours long et complexe. La première étape a consisté à montrer qu'il était possible d'établir le niveau d'intelligence et de développement des enfants, malgré et indépendamment de leurs symptômes d'autisme. Il était en effet peu courant avant 1970 de soumettre les enfants autistes à des tests standard d'intelligence. Ceci était dû à la difficulté qu'ils s'y plient, mais aussi au désarroi des psychologues devant des pics et des creux de performance qui pouvaient donner l'impression que la notion même d'intelligence moyenne n'avait pas de sens pour cette population. Parallèlement, les signes d'autisme ont été dégagés de ceux de la déficience dans diverses tâches expérimentales à l'aide d'une comparaison des performances d'enfants autistes déficients, d'enfants déficients sans autisme, et d'enfants normaux de même âge mental mais d'âge chronologique plus jeune (Hermelin et O'Connor, 1970). Ceci a permis d'établir des listes de signes d'autisme, qu'on a pu ensuite valider pour leur capacité à distinguer des populations d'enfants autistes et d'enfants déficients séparés selon d'autre critères (LeCouteur et al., 1989). L'extraction des signes

d'autisme de ceux de la déficience a enfin rendu possible le diagnostic d'autisme chez des personnes d'intelligence normale par des outils comme l'*Autism Diagnostic Interview* ou ADI (LeCouteur et al., 1989) — même si ces outils restent à valider vis-à-vis d'autres catégories diagnostiques que la déficience. La toute dernière version de l'échelle d'observation diagnostique qui s'est imposée comme standard mondial, l'ADOS-G (Lord et al., sous presse), intègre les relations complexes entre niveau d'intelligence, âge développemental et diagnostic. Elle contient quatre modules diagnostiques, respectivement pour les enfants sans langage, avec phrase à deux mots, avec langage élaboré avant l'adolescence et avec langage courant chez les adultes.

Relation entre TEDSD et trouble spécifique du langage

Il en va des entités nosographiques comme des pays : pour en créer un nouveau, il faut déplacer les frontières établies. C'est ainsi que la définition des TEDSD s'est constituée en forçant sa place vis-à-vis d'autres entités nosographiques, non sans résistance de la part de la communauté scientifique et professionnelle. L'une des frontières les plus discutée à cet égard est celle qui sépare les troubles envahissants sans déficience et les troubles spécifiques du langage, particulièrement la « dysphasie sémantique pragmatique » (Rapin et Allen, 1983). Ces auteurs ont introduit ce terme pour désigner des enfants ayant les signes langagiers de l'autisme ou du syndrome d'Asperger de façon moindre ou isolée. La relation entre l'autisme et la « dysphasie sémantique pragmatique » nous paraît être la suivante : si certains enfants présentent à la fois une atteinte de la compréhension et de l'usage communicatif du langage, mais que leur complexité syntaxique est normale, il peut paraître justifié de créer pour eux une catégorie nosographique distincte de l'autisme. Dans le tableau de Kanner, il existe en effet ou bien un retard franc de langage ou, au moins, une réduction de la complexité des énoncés. Une étude détaillée des critères diagnostiques de ce syndrome dans ses diverses descriptions inaugurales (Gagnon et al., 1997) a cependant montré que les critères diagnostiques du syndrome sémantique pragmatique étaient totalement superposables à ceux de la définition actuelle de l'autisme sans déficience. Par voie de conséquence, ce syndrome comporte, en plus des symptômes de l'aire « communication », des symptômes appartenant à l'aire « réciprocité des interactions sociales » et « intérêts restreints et comportements répétitifs ». Ce n'est donc pas une dysphasie, qui serait une atteinte spécifique du langage. Selon notre position, les 6 dysphasies de la classification de Rapin et Allen (1983) se séparent en celles qui appartiennent aux troubles spéci-

fiques du langage et celle qui disparaît et fusionne avec l'autisme de haut niveau, la dysphasie sémantique pragmatique.

Relation entre le niveau développemental et le niveau d'intelligence dans les troubles envahissants du développement

Les connaissances concernant l'histoire naturelle du développement des signes d'autisme, c'est-à-dire les modifications spontanées — aggravation ou réduction — des symptômes du handicap selon leur génie propre au cours du développement, sont encore minces. À ce niveau, les TEDSD se caractérisent par une cassure brutale liée à l'apparition du langage et à la normalisation d'une partie des items sociaux vers 4-5 ans (Miller et Ozonoff, 1997). On a pu un temps interpréter cette transformation comme la preuve que les personnes chez qui elle survenait n'étaient pas de « vrais » enfants autistes. Certains des signes qui disparaissent spontanément sont en effet ceux auxquels la pratique clinique donne le plus de valeur, sans que cette échelle, souvent implicite, résulte d'un travail de nature scientifique. Pourtant, il paraît maintenant probable que certains symptômes de l'autisme comme l'évitement du regard ou l'automutilation tendent à se normaliser chez la majorité des personnes autistes au cours du développement, et cela d'autant plus que le niveau de développement atteint ou l'âge chronologique sont élevés. On s'oriente donc actuellement (Piven, 1996) vers une modification des critères diagnostiques pour les TEDSD adultes, de manière à ne pas écarter le diagnostic d'autisme chez un adulte qui ne présente pas les signes disparaissant normalement au cours du développement des personnes autistes.

Relation entre modèle psychogénétique et nosographie des TEDSD

Avant les années 1970, le mode d'explication privilégié de l'autisme était la théorie psychanalytique et la causalité psychogénétique qui s'y rattache. Par ailleurs, l'autisme faisait alors partie des « psychoses infantiles ». À la suite du développement des travaux d'inspiration scientifique des années 1970 sur le sujet, la psychanalyse a progressivement renoncé à inclure dans son champ explicatif l'autisme avec déficience (sauf peut-être en France et en Amérique latine). Les cliniciens d'obédience psychodynamique se sont alors retirés d'une partie du champ nosographique pour ne conserver comme territoire d'application de leur discipline que les affections qui n'étaient pas mieux expliquées par une causalité de type neurobiologique ou cognitive que par la psychanalyse. Les « psychoses infantiles » se sont ainsi cantonnées aux cas dans lesquels le niveau d'intelligence semblait exclure l'autisme à la

Kanner — et les causalités neurobiologiques qui y devenaient associées. La ressemblance superficielle entre la rigidité des personnes actuellement considérées comme des TEDSD et celle des schizophrènes de type paranoïaque fournissait par ailleurs une base clinique à l'application de la catégorie de psychose d'adulte à des jeunes enfants. D'autre part, le terme même de psychose, commun à ce qu'on appelle maintenant l'autisme et la schizophrénie, autorisait l'utilisation du même type de concepts (mécanisme de défense, par exemple) pour les deux groupes de personnes. Nous dirons que l'absence de segmentation nosographique du continuum « psychose » autorisait une libre circulation des concepts psychanalytiques dans tout ce que cette vaste catégorie recouvrait. La distinction entre autisme et schizophrénie, matérialisée par le changement de titre en 1979 du *Journal of Autism and Childhood Schizophrenia* en *Journal of Autism and Developmental Disorder*, n'était, par ailleurs, pas encore bien établie à cette époque, ce qui autorisait ce type de passage². Cette situation a duré jusqu'à ce que des travaux scientifiques commencent à inclure des personnes d'intelligence normale dans leurs groupes expérimentaux de personnes autistes, c'est-à-dire jusqu'à la fin des années 1980. À ce moment, l'assimilation d'un groupe de patients intelligents à l'autisme a introduit dans ce champ d'application de la psychogénèse qu'étaient alors les « psychoses infantiles » les explications neurobiologiques et neuropsychologiques acceptées pour les cas d'autisme avec déficience. C'est pourquoi l'appellation « psychose infantile » est associée dans les dossiers à une explication psychodynamique de l'autisme et qu'il existe encore actuellement une équivalence profonde entre l'utilisation de classifications autres que le DSM comme la classification française, l'explication psychodynamique de l'autisme, et la non utilisation de la catégories TEDSD (Mises, 1990).

Diagnostic différentiel des TEDSD en pratique courante

Les trois handicaps composant les TEDSD dont nous traitons ici (autisme, Asperger, trouble envahissant non spécifié) sont définis dans le DSM-IV par des critères polythétiques, c'est-à-dire qu'on requiert la présence d'un nombre de symptômes supérieur à un certain score, et cela dans plusieurs aires distinctes, pour porter le diagnostic. Faute de critères diagnostiques d'un niveau de certitude supérieur, la définition de ces entités s'est faite par une convention entre chercheurs et cliniciens. Cette convention est périodiquement renégociée dans les éditions successives du DSM. On utilise le système polythétique du fait de l'absence de deux connaissances fondamentales concernant l'autisme.

D'une part, il n'existe pas d'examen biologique ultime qui permette de déterminer si quelqu'un « est » ou n'« est pas » autiste. D'autre part, comme on ignore la cause de l'autisme, on ne sait pas la relation, par exemple primaire ou secondaire, qu'entretient chacun de ces symptômes avec la cause du handicap. On ignore donc, parmi la liste des symptômes qui paraissent se retrouver ensemble pour constituer ce syndrome, si certains mériteraient d'être considérés comme essentiels et d'autres comme facultatifs ou simplement découlant des précédents. Tout au plus a-t-on pu hiérarchiser les signes selon leur plus ou moins bonne aptitude à séparer un groupe de personnes jugées autistes sur une base clinique d'un groupe de personnes déficientes ou porteuses d'autres troubles développementaux, (LeCouteur et al., 1989; Lord et al., 1997). En fait de diagnostic différentiel, donc, il est seulement possible de présenter les entités nosographiques les plus fréquentes à finalement scorer positives chez des personnes suspectées de TED, mais pour lesquelles l'application d'une échelle diagnostique standardisée de TED ressort négative. Nous nous appuyons ici sur l'expérience de plus de cent références pour évaluation de TEDSD.

Trouble des conduites

Dans notre expérience, le diagnostic le plus souvent porté lorsque nous écartons un TEDSD chez un patient référé pour ce diagnostic est « le trouble des conduites ». Ce résultat est assez surprenant, mais peut s'expliquer par les circonstances conduisant habituellement à une évaluation dans cette population. Il s'agit le plus souvent d'une décompensation scolaire avec actes antisociaux relatifs. À l'occasion de ces actes, on explore de manière clinique la qualité de la relation à l'autre et on note un égocentrisme, une absence de compassion et de remords, une abrasion de l'affect, chez un adolescent d'intelligence normale. Ces signes évoquent alors l'absence de réciprocité émotionnelle des TEDSD. Néanmoins, lorsqu'on applique à ces patients des échelles mises au point pour le diagnostic de l'autisme qui comportent une analyse des comportements non verbaux de réciprocité émotionnelle, on s'aperçoit que la personne tient compte des intentions et des émotions de l'autre (elle les perçoit), mais ne paraît pas en tenir compte pour elle. *Elle n'éprouve pas ce qu'elle comprend que les autres éprouvent.* Cette personne va, par exemple, bien coordonner le regard avec les demandes verbales, aura une quantité de mimiques identiques à un autre enfant, une inflexion de voix normale, et utilisera une gestualité expressive d'accompagnement en quantité et qualité habituelles. Si elle est joyeuse, elle ira partager sa joie avec autrui. Lorsqu'on fera la somme des scores obtenus à chacun

des items de l'aire « communication » et « réciprocité des interactions sociales », on s'apercevra que la personne score comme une personne non autiste dans ces domaines. Pour ce qui est de l'aire « intérêts restreints » nous avons vu, dans un certain nombre de cas, des troubles des conduites présentant une ritualisation du comportement (collections, restriction des intérêts à un domaine). Néanmoins, ces intérêts se distinguent de ce qu'on observe chez les TEDSD par l'obtention d'un plaisir de type violence, argent ou jouissance, toutes dimensions motivationnelles qui paraissent très peu présentes chez les TEDSD. L'introduction d'une distinction fondée sur la nature des bénéfices obtenus par l'intérêt particulier permettrait peut-être de stabiliser cette distinction.

Syndrome de G. De la Tourette

La seconde entité à scorer souvent « positive » lors d'une recherche de TEDSD est le syndrome de G. de la Tourette. Là, les signes d'orientation vers les troubles envahissants appartiennent surtout à l'aire des comportements répétitifs et des intérêts restreints. On sait en effet qu'il existe dans le G. de la Tourette des tics qui forment le cœur du syndrome et qu'il n'est pas aisé de distinguer des stéréotypies autistiques. Selon notre expérience, les tics moteurs du syndrome de G. de la Tourette, s'ils concernent parfois les membres supérieurs comme les stéréotypies des personnes autistes, s'en distinguent par plusieurs éléments. Tout d'abord, ils apparaissent assez tard (après la cinquième année), au lieu d'exister dès la deuxième année comme les stéréotypies. Ensuite, ils ne sont pas rythmés par les émotions joyeuses et les stimulations visuelles et auditives, comme chez les personnes autistes, mais plutôt par des moments de stress, ou de tension attentionnelle. Enfin et surtout, ils migrent et restent rarement identiques tout au long du développement, alors que les stéréotypies des personnes autistes sont remarquablement stables depuis leur apparition précoce. Le second signe pouvant paraître commun aux deux affections est l'existence de séquences rigides de comportements, qu'on nomme « routines obsessionnelles compulsives » chez les personnes atteintes de G. de la Tourette, et « rituels » chez les personnes autistes. De plus, lorsque ces routines sont interrompues, les réactions de colères fréquentes chez les personnes atteintes de G. de la Tourette peuvent en imposer pour des colères au changement comme on peut en observer dans les TEDSD. Comme pour les troubles des conduites, ce seront également les items sociaux et communicatifs, surtout non verbaux, qui nous paraissent faire la différence. La situation est cependant moins nette que pour les troubles des conduites, puisque plusieurs auteurs ont conclu à une comorbidité de

TED chez environ 10 % des personnes atteintes du G. de la Tourette (Commings et Commings, 1990). On peut interpréter la ressemblance partielle entre les deux tableaux de manière diverse (et encore non tranchée), selon qu'on présuppose qu'ils sont distincts mais fréquemment associés, ou qu'ils appartiennent à un continuum sémiologique, car nos outils ne sont pas capables de les distinguer. Enfin, comme les troubles de la conduite sont fréquemment associés avec le syndrome de G. De la Tourette, on conçoit que l'association des deux est particulièrement difficile à distinguer des TEDSD.

Schizophrénie

Les TED ont par définition une histoire d'anomalies développementales précoces qui ne se retrouve qu'exceptionnellement dans la schizophrénie, dont la forme à début infantile est d'autant plus rare que les critères diagnostiques sont appliqués de façon rigoureuse. Par ailleurs, si les TED ont une histoire émaillée de difficultés d'adaptation de tout ordre, ils n'ont pas cette évolution fondamentalement cyclique qui caractérise la schizophrénie, avec une variation dans le temps du niveau d'atteinte des troubles formels de la pensée. Le tableau des TED s'améliore régulièrement sans qu'on puisse y retrouver de phase alternant une altération cognitive, par exemple de la syntaxe, et une relative normalisation de ces altérations. On remarquera d'ailleurs que les TEDSD ont plutôt une syntaxe normale et un vocabulaire précis sans ces altérations du lien entre le mot et son contenu sémantique qui caractérisent la schizophrénie. Avec la « personnalité schizoïde », la distinction paraît difficile à opérationnaliser pour les items concernant les émotions, puisque les comportements décrits comme indifférence émotionnelle dans une catégorie le seront comme anomalie de la réaction non verbale aux émotions dans l'autre. De plus, puisque la personnalité schizoïde est sur l'axe 2 (celui des troubles de la personnalité), pouvant donc être présente depuis le début du développement, elle peut présenter les mêmes aspects développementaux de chronicité qu'un syndrome d'Asperger à dépistage tardif. Nous ne connaissons pas de travaux à ce sujet mais le profil de performance aux épreuves neuropsychologiques d'une part, l'existence ou non de rituels et intérêts particuliers d'autre part, la nature des anomalies discrètes du discours enfin, devraient permettre de distinguer les deux entités.

L'obtention de service pour les TEDSD

Le caractère récent et souvent provisoire des distinctions nosographiques dont nous venons de reconstruire l'historique et le rationnel,

fait qu'elles n'ont pas encore pénétré le milieu clinique. Nous assistons donc actuellement à une redistribution de la population des TEDSD selon de nouveaux critères diagnostiques. Les patients anciennement orientés dans des catégories venant de la psychanalyse (psychose infantile) ou de la psychiatrie d'adulte (personnalité schizoïde) sont maintenant redistribués dans une nosographie venant spécifiquement de la pédopsychiatrie et de la psychologie du développement, entraînant une croissance rapide de l'incidence des TEDSD identifiés. Il existe un certain délai entre l'établissement scientifique de ces notions, qui sont d'ailleurs loin d'avoir atteint leur point de stabilité, et leur usage clinique. Il est aussi concevable que les services aux personnes handicapées, qui ont besoin de critères nosographiques pour hiérarchiser et rationaliser les services offerts, amplifient encore ce retard. La seconde partie de cet article traitera de l'état actuel des services à la population des TEDSD, en examinant particulièrement l'impact des problèmes de nosographie sur la distribution des services. Nous examinerons les deux secteurs principaux de services que sont l'école et les programmes sociaux.

Les TEDSD et l'école

L'échantillon de population d'une centaine de TEDSD d'âge scolaire que nous avons identifiées à des fins de recherche souffre d'un certain biais de recrutement, puisque l'école ou la famille ne prennent l'initiative d'une évaluation à la clinique spécialisée de l'autisme qu'à l'occasion d'un problème quelconque d'adaptation au milieu. Notre échantillon majore probablement l'inadaptation scolaire des TEDSD, et il existe peut-être une proportion importante de ces personnes qui évoluent dans le système scolaire de manière adaptée. Les difficultés scolaires les plus fréquemment rencontrées sont un échec académique avec refus d'exécuter les consignes, une agressivité envers les pairs ou les enseignants, des états d'agitation relative lors de certaines tâches académiques, un refus de participer à certains cours nécessitant un promiscuité ou comportant une animation particulière (comme la gymnastique). On trouve également des enfants sans relations avec leurs pairs qui passent leur cours à effectuer une certaine tâche, comme le dessin ou la lecture, à l'exclusion de toute autre, ou qui accumulent des connaissances sans relation avec les matières académiques. La vue d'ensemble dont nous disposons sur cette population indique cependant qu'une proportion importante des TEDSD requiert et mérite une assistance spécialisée, d'autant plus que son potentiel intellectuel permet une scolarisation parfois de haut niveau.

Or, l'évolution encore très récente des notions scientifiques sur l'incidence des TEDSD n'a pas encore eu son plein effet sur les conditions de scolarisation de ces personnes — d'autant moins que ces nouvelles notions, non encore consensuelles, doivent d'abord être appliquées par les cliniciens sous forme d'un diagnostic. C'est seulement en un deuxième temps que l'existence d'une population diagnostique conduit à une reconnaissance administrative de ce handicap et influence la nature des services qui lui sont dispensés. Dans les commissions scolaires, on constate ainsi un délai entre la reconnaissance des TEDSD et celle des troubles envahissants avec déficience, les TEDSD étant encore identifiés en nombre réduit. Selon les données de 1996-97, la Commission des écoles catholiques de Montréal (CECM) distinguait 15 enfants autistes sans déficience et 83 enfants avec déficience. De plus, la majorité des personnes autistes sans déficience n'ont été reconnues qu'au cours de l'année scolaire 1996-97. À la Commission des écoles protestantes du Grand Montréal (CEPGM), seules les personnes de bas niveau sont identifiées comme autistes. La plus grande partie de la population des TEDSD, qui doit, à partir des calculs d'incidence récents, égaler la population des personnes autistes avec déficience, n'est donc pas encore identifiée à cette date. On présume que cette clientèle est confondue avec celle ayant un retard mental simple ou des troubles du comportement.

Pour saisir comment la prise en charge à l'école suit l'évolution des diagnostics, il nous faut présenter la séquence qui aboutit à une décision de scolarisation particulière pour un enfant autistique. Nous prendrons l'exemple de la CECM. À partir du signalement d'une problématique chez un élève, la CECM exige un diagnostic pédopsychiatrique, qui permet d'établir et d'attribuer une « cote de difficulté ». La CECM procède ensuite à une évaluation des besoins, et enfin elle recherche une école adaptée aux besoins de l'élève. Si la problématique de l'élève requiert une prise en charge spécialisée, l'enfant est orienté dans l'une des six écoles de la CECM offrant des services aux personnes autistes, soit en milieu régulier soit en milieu spécialisé. Le diagnostic d'autisme est reconnu par le ministère de l'Éducation sous la cote de difficulté 51 (autisme caractérisé). Les codes différentiels de l'autisme sont l'audimutité (52), les trouble du domaine de la psychopathologie (53), et les divers niveaux de la déficience intellectuelle. Les enfants identifiés comme « dysphasiques sémantique-pragmatiques » ont longtemps été associés aux élèves audimuets; l'orientation actuelle est plutôt de tenter de les reconnaître comme élèves autistes. Pour un enfant autiste de haut niveau, l'identification sous le code d'autisme caractérisé

plutôt que d'audimutité implique un changement d'orientation scolaire, c'est-à-dire le passage d'une école centrée sur les troubles de la communication à une école où sont appliquées des méthodes globales de prise en charge de l'autisme. Récemment, la CECM a également distingué les élèves autistes (cote 51) de ceux reconnus sous le code des troubles de l'ordre de la psychopathologie (cote 53). La modification de l'identification de l'élève du code 53 (psychopathologie) à celui de 51 (autisme) permet d'une part de mieux reconnaître la problématique spécifique à l'enfant et d'autre part de réviser les méthodes pédagogiques employées en fonction des caractéristiques de son handicap. Durant l'année 1996-97, en concertation avec le ministère, la CECM a ainsi modifié l'identification administrative de près de 50 élèves fréquentant des écoles associées à des établissements de psychiatrie infantile.

En cas d'association entre un trouble envahissant, une déficience, ou un trouble du langage, le ministère de l'Éducation tend à ne reconnaître qu'un seul code de difficulté dominant. L'existence de pathologies combinées sur l'axe 1 des pathologies (par exemple, autisme + hyperactivité) ou d'une association de l'autisme avec une pathologie de l'axe 2 (par exemple, la déficience) ou de l'axe 3 des affections médicales associées (par exemple, l'épilepsie) modifie l'évaluation des besoins et le type de services dispensés mais pas la cote de difficulté. Enfin, la CECM ne reconnaît encore que le DSM-III et ignore donc pour l'instant le syndrome d'Asperger et les troubles envahissants non spécifiés.

La CECM a suivi la tendance à la dépsychiatriation de l'autisme qui se retrouve sous divers aspects dans d'autres organismes, spécialement à la Régie régionale de la santé et des services sociaux et à la Société Québécoise de l'Autisme. La scolarisation des TEDSD suit les orientations ministérielles pour les troubles envahissants du développement avec déficience. Le ministère préconise une intégration dans le milieu régulier avec aménagement de l'enseignement, selon l'évaluation des besoins. Pour la scolarisation des TEDSD, la CECM préconise donc une intégration en école régulière, avec possibilité d'aide individuelle plutôt qu'une technique de modification globale du milieu. Ce n'est qu'en cas d'échec de l'adaptation en milieu régulier qu'on tentera des moyens moins intégrés de type Teacch (1995) ou Lovaas (1987).

L'identification nominative des élèves autistes permet à chaque commission scolaire d'obtenir un financement du ministère de l'Éducation. La cote de difficulté ouvre à un certain ratio élève-enseignant, de 1/6 à 1/10. L'autisme se voit en effet attribuer un ratio de 1/6, ce qui correspond à une somme d'environ 10 000 \$ C par an par enfant. Les deux

façons d'utiliser ce financement consistent ou bien à créer une classe dès qu'il y a le nombre suffisant d'enfants (6 dans l'exemple qui nous concerne) ou encore à fournir à l'enfant intégré un soutien professionnel dans une école régulière. Cette somme est alors l'équivalent d'une journée par semaine d'aide individuelle. Un système de compensation à l'intérieur d'une enveloppe globale permet aux enfants ayant des besoins exceptionnels de bénéficier de surplus provenant des enfants générant plus d'argent que ce qu'ils coûtent à desservir. En fonction de l'évaluation des besoins de chaque élève identifié, l'école a la responsabilité d'établir un plan d'intervention personnalisé qui prévoit la nature des soutiens pédagogiques et professionnels requis pour sa scolarisation. Ce plan est révisé annuellement pour tenir compte dans l'offre des services de l'évolution des besoins de l'élève.

En général, l'enfant peut bénéficier du service de la classe spéciale pour personnes autistes, ou de l'intégration en classe régulière avec mesure de soutien, seulement si un diagnostic formel permet de le reconnaître comme une personne autiste. La tendance actuelle du corps médical à sous-diagnostiquer les personnes avec TEDSD selon les critères du DSM a pour conséquence directe de leur réduire l'accès aux services scolaires adaptés. L'imprécision du diagnostic psychiatrique (spécialement, le pseudo-diagnostic très souvent utilisé de « signes autistiques ») peut aussi restreindre de manière prématurée le type de services scolaires dispensés à cette clientèle. En effet, l'identification de l'élève TEDSD sous un code de difficulté comme celui de « trouble de l'ordre de la psychopathologie » peut d'emblée suggérer une orientation vers l'école spécialisée de type psychiatrique, surtout si l'intégration en classe régulière s'avère difficile à réaliser. Par contre, une identification plus spécifique comme « autisme » permet d'envisager des options variées, incluant le service de la classe spéciale à l'école régulière.

L'attribution d'un code de difficulté à l'élève autiste est une condition nécessaire à sa prise en charge initiale, mais son orientation scolaire sera en fait davantage déterminée par les résultats de l'analyse de ses besoins, la reconnaissance des limitations particulières reliées à son handicap et l'identification de mesures de soutien nécessaires pour permettre sa scolarisation. La situation spécifique des élèves TEDSD dont le quotient intellectuel se situe entre 70 et 80 illustre bien cette règle générale. Le ministère de l'Éducation ne reconnaît pas ces personnes à l'intérieur de la clientèle de la déficience intellectuelle, mais ces élèves présentent un déficit cognitif global qui vient se surajouter aux anomalies spécifiques du traitement de l'information propre à l'autisme, avec pour effet de restreindre encore plus leurs capacités d'apprentissage.

Néanmoins, ces personnes peuvent atteindre un certain niveau de scolarisation à l'intérieur du cadre régulier de l'école dans la mesure où elles bénéficient de conditions pédagogiques adaptées à la sévérité de leur handicap cognitif. De même, l'importance des limitations au niveau de l'adaptation sociale peut varier grandement d'un individu à l'autre et restreindre la possibilité de scolarisation en milieu régulier. En effet, certaines personnes avec TEDSD présentent des troubles graves du comportement dont l'intensité peut même justifier une prise en charge dans une institution scolaire de type psychiatrique.

Les TEDSD et les ressources sociales

Nous retrouvons dans les critères de distribution des ressources financières ou autres liées au handicap, l'usage combiné des deux variables décrites pour le choix de services scolaires : le diagnostic d'une part, la fonctionnalité d'autre part. L'accent est mis sur l'un ou l'autre de ces critères de façon relativement arbitraire selon le service considéré. Le crédit d'impôt fédéral et provincial est obtenu par dépassement d'un certain score sur une grille de fonctionnalité par appareil (vision, audition, habillage, etc.) et non simplement par suite de la déficience ou du diagnostic. Ce dernier figure également sur le formulaire de demande, mais l'obtention du crédit ne dépend pas du diagnostic comme tel. Quant à l'*allocation d'enfant handicapé*, son attribution ne tient pas compte du diagnostic mais seulement de la déficience intellectuelle : seuls les enfants ayant un quotient intellectuel global au dessous de 70 y ont droit. Pour le sujet qui nous occupe, ceci exclut donc les TEDSD. Pour d'autres services, comme les *mesures de soutien à la famille*, les critères ne sont pas fixés au niveau provincial et sont plus souples ; chaque CLSC est autonome dans ses modes de distribution de l'argent. Cette aide financière est redistribuée selon deux types de mesure aux familles ayant un enfant autiste : des mesures de répit, visant généralement à faciliter le ressourcement des parents et, indirectement, à maintenir l'enfant dans la famille, et des mesures de gardiennage, pour permettre aux parents de mener une vie académique ou professionnelle. Le diagnostic intervient dans l'obtention de ces mesures, mais il est modulé par la fonctionnalité. En revanche, pour des mesures comme le *transport adapté* de la Société de transport de la Communauté urbaine de Montréal (STCUM), seul un critère de fonctionnalité est appliqué, et on doit simplement faire la preuve que l'enfant ne peut prendre un moyen de transport ordinaire pour des raisons tenant par exemple à sa mémoire, son orientation ou son comportement, sans que le diagnostic d'autisme ou la déficience soit un critère de choix majeur. Pour l'obten-

tion d'argent en vue d'une aide individuelle en garderie, il s'agit également de faire la preuve que l'enfant n'est pas, sans aide spéciale, adapté à une garderie régulière. En revanche, il existe des camps d'été (Émergo, Bergamote) dont le critère est plutôt le diagnostic et qui reçoivent des TED avec ou sans déficience, de façon non exclusive. Enfin, après 18 ans, les personnes inaptes au travail bénéficient de l'aide sociale indépendamment de leur diagnostic.

Moduler un critère fondé sur le diagnostic par une échelle de fonctionnalité pour l'obtention d'une mesure sociale nous semble a priori justifié, car à diagnostic égal il peut y avoir des variations importantes du niveau d'adaptation. Cette formule est évidemment beaucoup plus souple qu'un service fondé sur le seul diagnostic, puisqu'il permet à des personnes d'intelligence normale, mais parfois non fonctionnelles comme les TEDSD, de bénéficier d'une mesure de soutien. En revanche, prendre un critère comme le QI pour décider d'une mesure nous semble inadéquat, si ce critère est appliqué aveuglement. En effet, il n'y a pas de parallèle entre le niveau de QI et le niveau d'adaptation. Par exemple, les troubles du comportement liés aux TEDSD peuvent se trouver chez des personnes d'intelligence normale ou supérieure. Au contraire, des personnes autistes ou Asperger avec un QI modeste peuvent mener une vie adaptée. Dans certains domaines, en revanche, il est concevable qu'un axe seul puisse générer une mesure ou un regroupement de services. Ainsi, il est généralement reconnu que même si les styles de prise en charge des TED avec et sans déficience sont très différents, les connaissances nécessaires pour les mettre en œuvre sont les mêmes. L'indication de référence à un camp de vacance selon le diagnostic a donc du sens. De façon similaire, la limitation de la complexité des acquisitions académiques par un QI bas nous semble justifier de limiter l'intégration d'un enfant en dessous d'un certain QI en classe régulière.

Perspectives d'avenir et recommandations

Alors qu'il est toujours nécessaire d'utiliser pour la recherche des personnes strictement et consensuellement définies au niveau diagnostique, l'instabilité des catégories nosographiques concernant les TEDSD nous semble justifier en clinique une position plus nuancée. On peut ainsi avec profit ajouter au diagnostic « en tout ou rien » fourni par le DSM-IV une description du tableau clinique par signes standardisés, comme cela est possible avec les nouveaux outils diagnostiques et descriptifs que sont les ADI et ADOS. En période d'instabilité des regroupements de signes, le niveau du signe peut remplacer celui du

regroupement de signes sans modifier le niveau de standardisation de la description. Il est ainsi possible de rendre compte de l'hétérogénéité des patients formant ce groupe, et de ne pas exclure les patients limitrophes.

Dans le même esprit, quel que soit le choix décisionnel pris pour telle ou telle mesure concernant l'autisme, il nous semble utile de prendre en compte les 5 axes du DSM, et non de fonder les mesures sur le dépassement d'un point de *cut-off* sur un seul de ces axes. Ainsi l'adaptation générale de la personne, cotée sur l'axe 5, se fait indépendamment de son diagnostic (axe 1) de la présence éventuelle d'un retard mental (axe 2), d'une affection médicale générale (axe 3) et de problèmes environnementaux (axe 4). Les mesures scolaires et psychosociales nous semblent découler, pour ce qui est de leur intensité, d'une variable intermédiaire résultant des 4 axes précédents, et non directement d'un axe particulier. En revanche, elles sont qualitativement déterminées par chacun de ces axes pris séparément. Par exemple, chez un enfant autiste et épileptique de QI 90, avec des troubles du comportement majeurs, l'existence d'une pathologie associée sur l'axe 3 comme l'épilepsie peut, si elle est extrême, devenir la pathologie dominante, mais l'enfant nécessitera cependant un encadrement de type psychiatrique en raison des troubles du comportement, et un enseignement de niveau académique standard, mais adapté aux anomalies cognitives spécifiques de cette population. Ce serait donc en prenant le diagnostic en compte, en l'intégrant avec le niveau intellectuel, les pathologies médicales associées, la capacité du milieu à subvenir aux besoins de l'enfant, tout en considérant le niveau d'adaptation résultant de l'ensemble de ces axes, qu'on considère cette pathologie dans toute sa complexité.

Notes

Du décalage des connaissances sur les personnes autistes de haut et de bas niveau et des décisions sociales et éducatives qui découlent de ce décalage, nous fournirons deux exemples. Les personnes de haut niveau ne constituaient encore que 18 % de l'ensemble des personnes autistes identifiées par la Commission des écoles catholiques de Montréal au 30 mars 97. Et le budget des projets pilotes consacré aux personnes de haut niveau par la Régie régionale de la santé et des services sociaux de Montréal-Centre ne constituait que 6 % de celui consacré aux personnes autistiques de bas niveau en 1997.

2. Une étude retrospective conduite au Québec (Maziade et al., 1996) a montré à quel point les schizophrénies à forme infantile sont une pathologie rare.

Références

- AMERICAN PSYCHIATRIC ASSOCIATION, 1996, *Manuel diagnostique et statistique des troubles mentaux*, Paris, Masson (traduction française).
- ASPERGER, H., 1994, Die « Autistischen Psychopathen » im Kindesalter, *Archiv für Psychiatrie und Nervenkrankheiten*, 117, 76-136, traduction anglaise dans U. Frith, éd., *Autism and Asperger syndrome*, Cambridge University Press, 1991
- COMMINGS, D., COMMINGS, B., 1990, Clinical and genetic relationships between Autism, PDD, and Tourette syndrome, A study of 19 Cases, *American Journal of Medical Genetics*, 39, 180-191.
- GAGNON, L., MOTTRON, L., JOANETTE, Y., 1997, Questionning the validity of the « semantic-pragmatic » diagnosis, *Autism*, 1, 1, 37-55.
- HERMELIN, B., O'CONNOR, N., 1970, *Psychological Experiments with Autistic Children*. Oxford, Pergamon Press.
- HONDA, H., SHIMIZU, Y., MISUMI, K., NIIMI, M., OHASHI, Y., 1996, Cumulative incidence and prevalence of childhood autism in children in Japan, *British Journal of Psychiatry*, 169, 2, 228-235.
- LE COUTEUR, A., RUTTER, M., LORD, C., RIOS, P., ROBERTSON, S. HOLDGRAFER, M., MCLENNAN, J., 1989, Autism Diagnostic Interview : a Standardized investigator-based instrument, *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 19, 363-387.
- KANNER, L., Autistic Disturbance of affective contact, *Nervous Child*, 1942-43, 2, 3, 217-230.
- LORD, L., PICKLES, A., MCLENNAN, J., RUTTER, M. BREGMAN, J., FOLSTEIN, S., FOMBONNE, E., LEBOYER, M., MINSHEW, N., 1989, Diagnosing Autism : Analysis of Data from the Autism Diagnostic Interview, *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 27, 501-518.
- LOVAAS, I., 1987, Behavioral Treatment and Normal educational functioning in Young Autistic Children, *Journal of Consulting and Clinical Psychology*, 55, 1, 3-9.
- MAZIADÉ, M., GINGRAS, N., RODRIGUE, C., BOUCHARD, S., CARDINAL, A., GAUTHIER, B., TREMBLAY, G., CÔTÉ, S., FOURNIER, C., BOUTIN, P., ROY, M. A., MARTINEZ, M., MERETTE, C., 1996, Long term stability of diagnosis and symptom dimensions in a systematic sample of patients with onset of schizophrenia in childhood and early adolescence, I : Nosology, sex and age of onset, *British Journal of Psychiatry*, 169, 3, 361-370

- MILLER, J. N., OZONOFF, S., 1997, Do Asperger's cases have Asperger disorder? A research note, *Journal of Child Psychology and Psychiatry*, 38, 2, 247-251
- MISES, R., 1990, *Classification française des troubles mentaux de l'enfant et de l'adolescent : présentation générale et mode d'utilisation*, Paris, Centre technique national d'étude et de recherches sur les handicaps et les inadaptations.
- RAPIN, I., ALLEN, A., 1983, Developmental Language Disorders : nosological considerations, in Kirk, U., ed., *Neuropsychology of Language, Reading and Spelling*, 155-184, London, Academic Press.
- PIVEN, J., HARPER, J., PALMER, P., ARNDT, S., 1996, Course of behavioral change in Autism : a retrospective study of High-IQ adolescents and Autism, *Journal of the American Academy of Child and Adolescent Psychiatry*, 35, 4, 523-9.
- RUMSEY, J. M., ANDREASEN, N. C., RAPOPORT, J. L., 1986, Thought, language communication and affective flattening in autistic adults, *Archives of General Psychiatry*, 43, 8, 771-777.
- SCHOPLER, E., MESIBOV, G. B., HEARSEY, K., 1995, Structured teaching in the Teacch system, in Schopler, E., and Mesibov, G. B., eds., *Learning and Cognition in Autism*, New York, Plenum Press, 243-268.
- WING, L., 1981, Asperger syndrome : a clinical Account, *Psychological Medicine*, 11, 115-130.

ABSTRACT

The diagnosis of pervasive developmental disorders without mental retardation and its impact on obtaining social and educational service in Québec

Pervasive developmental disorders without mental retardation is a new clinical category including high-functioning autism, Asperger syndrome and pervasive developmental disorder non otherwise specified. Its recognition is recent and still problematic in many regards. This article reviews the historical, theoretical and clinical relations between pervasive developmental disorders without mental retardation and bordering disorders. The consequences of an inadequate diagnosis on measures of assistance for these patients is also investigated. The authors conclude on the necessity in considering, independently of the diagnosis, the description of symptoms, the intellectual level and the adaptative level in order to take the most appropriate educational and psychosocial decisions regarding pervasive developmental disorders without mental retardation.