

MEMOIRE

En vue de l'obtention du
Certificat de Capacité d'Orthophoniste
présenté par

Sarah OXYBEL

soutenu publiquement en juin 2019

**Partenariat entre CRA et CRTLA dans le cadre
des diagnostics complexes de TSA et de TSLO :
enquête nationale par questionnaire**

MEMOIRE dirigé par

Loïc GAMOT, Orthophoniste, CRDTA, Lille

Marie-Pierre LEMAÎTRE, Neuropédiatre, CRDTA, Lille

Remerciements

Je tiens tout d'abord à remercier mes directeurs de mémoire, le Dr Lemaître et Mr Gamot. Merci d'avoir accepté de m'encadrer dans cette étude. Merci pour vos remarques, suggestions et conseils constructifs, votre disponibilité et votre bienveillance.

Merci aux différents professionnels du CRA et du CRTLA de Lille qui ont accepté de me rencontrer. Nos échanges ont été très enrichissants et ont grandement contribué à la création de notre questionnaire.

Merci à tous les secrétaires contactés durant cette étude pour la transmission du questionnaire aux différents professionnels.

Merci à tous les professionnels des CRA et CRTLA de France qui ont pris le temps de répondre à notre questionnaire. Sans vous, cette étude n'aurait pas pu aboutir.

Un grand merci aux maîtres de stage qui m'ont accueillie durant ma formation. Merci de m'avoir transmis votre savoir, votre pratique et votre passion. Merci pour votre bienveillance et vos encouragements.

Merci à toutes les belles personnes rencontrées durant ces cinq années d'études.

Enfin, un immense merci et ma gratitude incommensurable à mes parents, à mes frères et à mes sœurs, à Geoffroy et à mes beaux-parents. Merci pour votre soutien inconditionnel, vos encouragements, vos prières, votre présence malgré la distance, votre patience et votre amour.

Résumé :

Les centres ressources autisme (CRA) et les centres référents des troubles du langage et des apprentissages (CRTLTA) peuvent être amenés à travailler en partenariat dans les cas d'intrication de signes de troubles du spectre autistique (TSA) et de troubles spécifiques du langage oral (TSLO). L'objectif de ce mémoire est d'analyser ces partenariats au niveau national. Nous avons choisi à cette fin d'élaborer un questionnaire Internet à destination des professionnels de santé exerçant dans chacun de ces centres sur le territoire français. Nous avons collecté 24 réponses. Nos résultats laissent supposer que des partenariats entre CRTLTA et CRA existent en France dans le cadre des diagnostics complexes de TSA et de TSLO. Ces partenariats semblent constituer une aide réelle au diagnostic, ainsi qu'une ressource pour l'élaboration d'un parcours de soin adapté. Néanmoins, l'analyse de nos réponses met également en lumière le faible volume horaire consacré à ces partenariats, ainsi que le manque d'une véritable organisation structurée conjointe en termes d'évaluation clinique autour des diagnostics complexes. Les causes principales en sont, d'après nos résultats, le manque de budget, de moyens humains et de temps. Notre étude souligne l'intérêt de développer ces partenariats et met en évidence le rôle important de l'orthophoniste en tant que professionnel de la communication et du langage oral au sein de ceux-ci. Un autre mémoire pourrait alors se concentrer sur la place de l'orthophoniste dans chacun de ces centres, et dans ces partenariats.

Mots-clés :

Partenariat – Centre Ressource Autisme (CRA) – Centre Référent des Troubles du Langage et de Apprentissages (CRTLTA) – Trouble du Spectre Autistique (TSA) – Trouble Spécifique du Langage Oral (TSLO)

Abstract :

Autism resource centres (ARC) and centres specializing in language and learning disabilities (CSLLD) may work in partnership in cases of entanglement of signs of autism spectrum disorders (ASD) and specific language impairment (SLI). The objective of this dissertation is to analyze these partnerships at a national level. To this end, we chose to draw up an Internet questionnaire for health professionals working in each of these centres in France. We collected 24 responses. Our results show that partnerships between CSLLD and ARC exist in France for complex diagnosis of ASD and SLI. These partnerships seem to be an invaluable help for diagnosis, as well as a resource for the development of an adapted health care pathway . Nevertheless, the analysis of our responses also highlights the low volume of time dedicated to these partnerships, as well as the lack of a truly joint and structured organization in terms of clinical evaluation about complex diagnosis. The main causes are, according to our results, the lack of budget, of human resources and of time. Our study underlines the utility of developing these partnerships and highlights the important role of the speech-language pathologist as a communication and oral language professional within them. Another dissertation could then focus on the place of the speech-language pathologist in each of these centres, and in these partnerships.

Keywords :

Partnership - Autism Resource Centre (ARC) - Centres Specializing in Language and Learning Disabilities (CSLLD) - Autism Spectrum Disorder (ASD) - Specific Language Impairment (SLI)

Table des matières

Introduction.....	1
Contexte théorique, buts et hypothèses.....	2
1. Le Trouble Spécifique du Langage Oral.....	2
1.1. Les définitions et critères diagnostiques actuellement retenus par la CIM-10 et par le DSM-5.....	2
1.1.1. Définitions et critères diagnostiques de la CIM-10.....	3
1.1.2. Définitions et critères diagnostiques du DSM-5.....	3
1.2. La «spécificité» : un terme sujet à débat.....	4
1.3. Les troubles du langage : un continuum pathologique ?.....	4
2. Le Trouble du spectre autistique.....	5
2.1. Les définitions et critères diagnostiques actuellement retenus par la CIM-10 et par le DSM-5.....	5
2.1.1. Définitions et critères diagnostiques de la CIM-10.....	5
2.1.2. Définitions et critères diagnostiques du DSM-5.....	6
2.2. La notion de « spectre » autistique.....	7
3. Les recoupements possibles entre trouble du spectre autistique et trouble spécifique du langage oral.....	8
3.1. Etiopathologie.....	8
3.1.1. Facteurs génétiques.....	8
3.1.2. Substrats anatomo-fonctionnels sous-jacents.....	9
3.2. Interaction sociale et communication.....	9
3.2.1. Compétences sociales et théorie de l'esprit.....	9
3.2.2. Relations avec les pairs durant l'enfance.....	9
3.3. Profil linguistique.....	10
3.3.1. La morphosyntaxe.....	10
3.3.2. La phonologie.....	10
4. Les centres référents.....	11
4.1. Les centres référents des troubles du langage et des apprentissages.....	11
4.1.1. Historique.....	11
4.1.2. Fonctionnement et missions.....	11
4.2. Les centres ressource autisme.....	11
4.2.1. Historique.....	11
4.2.2. Fonctionnement et missions.....	12
5. Buts et objectifs.....	12
Méthode.....	13
1. Participants de l'étude.....	13
1.1. Critères d'inclusion.....	13
1.2. Critères d'exclusion.....	13
1.3. Modalités de recrutement.....	13
2. Matériel.....	14
3. Procédure.....	16
Résultats.....	16
1. Informations relatives à la structure.....	16
2. Informations structurelles et partenariat CRA/CRTLA.....	17
2.1. Les liens existant entre CRTLA et CRA.....	17
2.2. Les différentes formes de partenariat CRA/CRTLA.....	17
2.2.1. Les entretiens entre professionnels du CRTLA et professionnels du CRA à propos de dossiers complexes.....	18
2.2.2. L'adressage de dossiers d'un centre vers l'autre.....	18
2.2.3. Les consultations conjointes entre professionnels des deux centres.....	18

2.2.4. Les évaluations multidisciplinaires dans chaque centre pour un même dossier	19
2.2.5. Les réunions de synthèses communes.....	19
2.3. Partenariat CRA/CRTLA : point de vue clinique.....	19
3. Satisfaction concernant le partenariat CRA/CRTLA.....	19
4. L'absence de partenariat CRA/CRTLA.....	22
Discussion.....	22
1. Rappel des objectifs.....	22
2. Etat des lieux du partenariat.....	23
3. Place de l'orthophoniste dans le partenariat.....	24
4. Limites de l'étude.....	25
5. Implication pratique et pistes de futures recherches.....	25
Conclusion.....	26
Bibliographie.....	28
Liste des annexes.....	35
Annexe n°1 : Courrier électronique explicatif envoyé aux secrétariats des différents centres.....	35
Annexe n°2 : Questionnaire Internet à destination des professionnels des CRTLA et des CRA.....	35
Annexe n°3 : Courrier de relance indiquant la date de clôture du questionnaire.....	35
Annexe n°4 : Résultats de l'étude auprès des professionnels.....	35

Introduction

Les troubles du spectre autistique (TSA) et les troubles spécifiques du langage oral (TSLO), sont des pathologies fortement répandues. En France, près de 700 000 personnes présentaient un TSA en décembre 2017 (Cour des comptes, 2017), soit environ 1 % de la population. En 2004, quatre à cinq pour cent des enfants français d'une tranche d'âge étaient concernés par des troubles du langage au sein desquels figurent les TSLO (Delahaie , 2009). Ces deux troubles nécessitent l'intervention la plus précoce et la mieux adaptée au profil du patient dans le but d'éviter l'enrayement des émergences et l'installation de troubles du comportement réactionnels à des cadres pédagogiques et éducatifs inadaptés. Cette intervention maximise de plus les progrès en termes de communication, d'interaction sociale et d'apprentissage. Toutefois, l'établissement d'une telle prise en charge exige la pose d'un diagnostic nosographique et fonctionnel le plus juste possible.

Le diagnostic de TSA repose sur l'existence de troubles persistants de la communication et des interactions sociales, ainsi que des comportements et intérêts restreints et répétitifs (American psychiatric association, 2013). Le trouble du langage est lui défini comme un trouble structurel. Ces différentes caractéristiques témoignent cependant difficilement de la complexité de ces deux troubles du neurodéveloppement. En effet, des particularités comportementales pouvant faire évoquer des signes autistiques peuvent être retrouvées dans le développement d'enfants avec un TSLO, tout comme certains enfants avec un TSA peuvent être affectés par un trouble structurel du langage oral. Par ailleurs, TSA et TSLO possèdent chacun leurs propres facteurs de risque mais présentent également des facteurs de risque génétiques et anatomo-fonctionnels communs. TSA et TSLO présentent par conséquent des recouvrements, à la fois sur les plans définitoire, sémiologique et étiologique, qui ont conduit le DSM-5 (Diagnostic and Statistical Manual of mental disorders - 5th edition) à ne plus exclure leur association. L'existence de ces recouvrements complique l'analyse des symptômes et de leurs rôles respectifs dans les difficultés présentées par l'enfant, ainsi que l'établissement d'un diagnostic différentiel.

Les centres ressources autisme (CRA) et les centres référents des troubles du langage et des apprentissages (CRTLA), dispositifs de troisième ligne chargés de traiter les situations les plus complexes, sont sollicités dans ce cadre et peuvent se retrouver en difficulté lors de l'établissement du diagnostic. Le quatrième plan autisme présenté le 6 avril 2018 par le gouvernement considère les TSA dans le cadre des troubles du neurodéveloppement et incite de ce fait à une vision partagée entre les différents centres ressources .

Pour Landry (1994, p.15), le partenariat « résulte d'une entente entre des parties qui, de façon volontaire et égalitaire, partagent un objectif commun et le réalisent en utilisant de façon convergente leurs ressources respectives ». L'objectif de ce mémoire est d'analyser le partenariat entre les CRA et les CRTLA dans le cadre des diagnostics complexes de TSA et de TSLO. Il s'agira de recenser, au moyen d'un questionnaire en ligne à destination des CRA et des CRTLA, les pratiques actuelles et questionnements communs sur le territoire national, et de donner des pistes pour les différentes équipes.

Dans la partie théorique, nous tenterons de définir le TSA et le TSLO. Nous essaierons ensuite d'établir les différents recouvrements possibles entre ces troubles. Enfin, nous présenterons les CRA et CRTLA.

Dans la partie pratique, nous expliquerons la méthodologie de notre étude par questionnaire. Puis, nous récapitulerons les différents résultats obtenus pour ensuite les interpréter dans notre dernière partie.

Contexte théorique, buts et hypothèses

Les terminologies, définitions et critères diagnostiques des troubles autistiques et des troubles du langage oral sont multiples, en constante évolution et font l'objet de fréquentes discussions. Nous avons choisi de développer les classifications des manuels nosographiques à portée internationale : la CIM-10, Classification Internationale des Maladies développée par l'Organisation Mondiale de la Santé (OMS), et le DSM-5, Manuel diagnostique et statistique des troubles mentaux développé par l'Association Américaine de Psychiatrie (APA). Ces manuels s'appuient en effet sur des critères recensés par un collège d'experts, sur la base de la littérature et de l'expérience clinique. Ces classifications médicales font de plus référence sur le plan national et international, sont les plus utilisées, et sont recommandées en France aux cliniciens pour la pose du diagnostic de TSLO et de TSA (Haute Autorité de Santé, 2018). Elles ont toutefois une approche conceptuelle qui expose un point de vue simplifié, voire artificiel, du réel et qui témoigne difficilement de la complexité de ces troubles (Avenet, Lemaître, & Vallée, 2016). Si la CIM-10 exclut la possibilité d'une association entre TSA et TSLO, le DMS-5, lui, retient l'hypothèse d'un possible chevauchement entre les deux troubles. En effet, TSA et TSLO semblent présenter des recouvrements sur les plans définitoire, sémiologique et étiologique. L'existence de ces chevauchements et d'intrications de signes cliniques complique la pose de diagnostics, et ce, même pour les dispositifs de troisième ligne que sont les CRA et les CRTLA.

1. Le Trouble Spécifique du Langage Oral

« Retard de langage », « retard simple », « retard de parole », « dysphasie », « trouble spécifique du langage oral », « trouble du langage », « trouble développemental du langage », etc., sont autant de termes utilisés pour faire allusion aux enfants qui présentent des difficultés d'acquisition de leur langue maternelle (Maillart, 2018). Les appellations sont contrastées au sein même des manuels nosographiques. En effet, alors que la CIM-10 mentionne un « trouble spécifique du développement de la parole et du langage », le DSM-5, qui ne retient pas le terme « spécifique », préfère employer la terminologie « trouble du langage ». Depuis ces trente dernières années, c'est le terme « trouble spécifique du langage oral », équivalent du terme anglo-saxon « specific language impairment », qui est le plus usité dans la littérature scientifique (Bishop, 2014 ; Jacob & Maintenant, 2017) en France. C'est cette terminologie qui est également employée par la Haute Autorité de Santé (HAS) en 2017 dans son guide pour l'amélioration du parcours de santé des enfants avec troubles spécifiques du langage et des apprentissages. C'est donc ce terme que nous avons choisi d'utiliser dans notre mémoire, même si la terminologie Trouble Développementale du Langage est plébiscitée depuis 2016 par un consensus d'experts et risque à terme de supplanter le TSLO.

1.1. Les définitions et critères diagnostiques actuellement retenus par la CIM-10 et par le DSM-5

Comme pour la terminologie, les définitions et critères diagnostiques du TSLO diffèrent selon que l'on se réfère à la CIM-10 ou au DSM-5.

1.1.1. Définitions et critères diagnostiques de la CIM-10

« Trouble spécifique du développement du langage oral » est la terminologie adoptée par la CIM-10 pour mentionner les troubles du langage de type TSLO. Dans ce manuel nosographique, les « troubles spécifiques du développement du langage oral » sont rangés au sein du chapitre « Troubles Spécifiques du Développement de la Parole et du Langage », dans la catégorie des « troubles du développement psychologique ». Ils y sont définis comme des « troubles dans lesquels les modalités normales d'acquisition du langage sont altérées dès les premiers stades du développement. Ces troubles ne sont pas directement attribuables à des anomalies neurologiques, des anomalies anatomiques de l'appareil phonatoire, des altérations sensorielles, un retard mental ou des facteurs liés à l'environnement ».

Dans la CIM-10, le TSLO est constitué de deux grandes catégories de troubles : les troubles expressifs (trouble spécifique de l'acquisition de l'articulation et trouble d'acquisition du langage de type expressif) et les troubles réceptifs. Le trouble spécifique de l'acquisition de l'articulation correspond à un trouble de l'utilisation des phonèmes avec un niveau linguistique normal. Le trouble d'acquisition du langage de type expressif renvoie, lui, à un trouble de l'utilisation du langage oral avec une compréhension du langage dans les limites de la normale et une possible perturbation de l'articulation. Enfin, le trouble de l'acquisition du langage de type réceptif se rapporte à un trouble de la compréhension du langage oral souvent associé à une forte altération de l'utilisation de ce langage et à une perturbation de l'articulation.

Dans sa définition du TSLO, la CIM-10 précise que « les capacités de l'enfant à utiliser le langage oral sont nettement inférieures au niveau correspondant à son âge mental » pour les troubles expressifs, et que ses capacités « à comprendre le langage sont inférieures au niveau correspondant à son âge mental » pour les troubles réceptifs. Toutefois, elle ne prend en compte ni les domaines atteints, ni le caractère déviant ou non du langage. Au sein de ses critères diagnostiques, elle rend possible le diagnostic additionnel dans le cadre d'un retard mental (sous certaines conditions), dans le cadre d'une hypoacousie, ou dans le cadre d'une « anomalie neurologique discrète » non causales. Toutefois, elle exclut la comorbidité avec les TSA qu'elle nomme « Troubles Envahissants du Développement » (TED).

1.1.2. Définitions et critères diagnostiques du DSM-5

Le DSM-5 choisit d'utiliser l'expression « trouble du langage », qui se traduit dans la dénomination anglo-saxonne par la formule « language disorder ». Contrairement à la CIM-10, et à l'instar du DSM-IV, il n'emploie donc pas le terme « spécifique » dans son appellation. Dans le DSM-5, les « troubles du langage » sont placés dans la catégorie des « troubles de la communication » aux côtés des « troubles phonético-phonologiques » (traduit « troubles de la phonation » dans la version française) et des « troubles de la communication sociale et pragmatique ». Ces « troubles de la communication » sont inclus dans le chapitre sur les « troubles neurodéveloppementaux ».

Dans ce manuel nosographique international, le TSLO est décrit selon trois symptômes : un vocabulaire réduit en expression ou en compréhension, une limitation dans la structuration morphosyntaxique (phrases plus courtes, moins complexes et avec des erreurs grammaticales) et un trouble d'élaboration du discours (difficultés à utiliser le vocabulaire et à organiser des phrases pour expliquer, décrire ou tenir une conversation). A la différence de la CIM-10, les domaines du langage atteints sont donc spécifiés. Il y est également noté des difficultés de mémoire phonologique de travail et immédiate (difficultés à mémoriser de nouveaux mots et phrases, à comprendre et exécuter des consignes longues, à retenir de nouvelles séquences phonologiques et à récupérer l'information verbale).

Le DSM-5 présente quatre critères diagnostiques pour le TSLO :

- Critère A : le TSLO est un trouble persistant sur le long terme dont la caractérisation clinique a été exposée précédemment.
- Critère B : il existe nécessairement un décalage significatif qualitatif et quantitatif des habiletés langagières par rapport à ce qui est attendu pour l'âge réel, ainsi que des « limitations fonctionnelles » dues au trouble du langage « sur le plan de la communication, de la participation sociale, des résultats académiques, de la performance au travail ».
- Critère C : « les symptômes débutent en bas âge ».
- Critère D : « les difficultés ne sont pas attribuables à une perte auditive ou un autre trouble sensoriel, à une dysfonction motrice ou à une autre condition médicale ou neurologique et ne sont pas mieux expliquées par une déficience intellectuelle ou un retard global de développement » (critères d'exclusion).

Toutefois, le DSM-5 rend possible le diagnostic additionnel avec les déficits sensoriels, les déficits moteurs qui affectent la parole et les handicaps intellectuels, si le trouble du langage est « en excès » par rapport à ce que l'on rencontre généralement dans ces troubles. De plus, contrairement à la CIM-10, il n'exclut pas les TSA pour le diagnostic de TSLO.

1.2. La «spécificité » : un terme sujet à débat

Le caractère « spécifique » est directement rattaché à des critères d'exclusion. Utilisé dans la CIM-10 pour qualifier les troubles du langage oral, le terme « spécifique » renferme une double valeur: « spécificité étiologique », dans le sens où la cause du trouble n'est pas identifiable, et « spécificité cognitive », dans la mesure où le langage est le seul domaine atteint (Avenet, Lemaître, & Vallée, 2014). Suite au rapport de l'American Speech-Language-Hearing Association, le DSM-5 a choisi de ne pas employer le terme « spécifique » dans sa dénomination du trouble du langage oral (American Speech-Language-Hearing Association, 2012 ; Avenet et al., 2016). Il présente des critères d'exclusion neurologiques comme la CIM-10, mais, contrairement à cette dernière, il autorise la présence de troubles associés aux troubles du langage. La forte connotation du terme « spécifique » au critère « absence de troubles associés » (Avenet et al., 2016) explique donc en partie son exclusion dans la dénomination adoptée par le DSM-5. Nous avons pourtant choisi d'utiliser l'appellation TSLO dans ce mémoire, à cause des raisons évoquées précédemment, mais également puisque, comme le soulignait Bishop en 2014, la terminologie « trouble du langage » employée dans le DSM-5 pour désigner les TSLO donne lieu à des résultats trop larges lorsque l'on effectue une recherche sur Internet. Bishop (2014) proposait dès lors de

conserver le terme « spécifique » à condition que ce dernier signifie « d'origine inconnue » et non « trouble isolé ».

1.3. Les troubles du langage : un continuum pathologique ?

En France, il est encore courant de diviser les TSLO en deux pathologies distinctes (Billard, 2007): le retard simple, trouble fonctionnel et transitoire caractérisé par un développement normal du langage avec un délai, et la dysphasie, trouble structurel, sévère et durable caractérisé par des altérations particulières du langage. Pourtant, il semblerait que ces troubles impliquent davantage des « nuances de gris » que des dichotomies noires ou blanches (Plomin, Colledge, & Dale, 2002) et que l'on puisse donc les considérer sur un continuum de sévérité. En effet, certains troubles du langage moins sévères que la dysphasie peuvent parfois persister sous forme de « fragilités » du langage oral (Schelstraete & Collette, 2012).

2. Le Trouble du spectre autistique

« Autisme » vient du grec « auto » qui signifie « soi-même ». Le concept d' « autisme » est introduit pour la première fois par Bleuler pour désigner un signe clinique de la schizophrénie. Il est ensuite employé par Kanner pour faire référence à un trouble primaire (le « trouble autistique du contact affectif », puis l'« autisme infantile précoce»), par Asperger qui parle de « psychopathie autistique », et enfin, par Wing qui introduit la notion de « continuum autistique ». L'autisme a donc subi de nombreuses modifications terminologiques au cours du temps. Aujourd'hui, les appellations ne sont pas les mêmes selon le manuel nosographique international auquel on se réfère : « troubles envahissants du développement » pour la CIM-10, et « trouble du spectre autistique » pour le DSM-5. Ce dernier étant recommandé par la HAS (2018) pour formuler le diagnostic de « trouble du spectre autistique », c'est donc sa terminologie que nous avons choisi d'utiliser dans notre mémoire.

2.1. Les définitions et critères diagnostiques actuellement retenus par la CIM-10 et par le DSM-5

Comme pour la terminologie, les définitions et critères diagnostiques du TSA diffèrent selon que l'on se réfère à la CIM-10 ou au DSM-5. Ce dernier, applicable aux États-Unis, fait référence sur le plan international. C'est lui que recommande la HAS (2018) pour formuler le diagnostic dit de TSA en attendant la CIM-11.

2.1.1. Définitions et critères diagnostiques de la CIM-10

La CIM-10 emploie le terme « Troubles Envahissants du Développement » (TED) pour faire référence au syndrome autistique. Ces troubles y sont classés dans la catégorie des « troubles du développement psychologique » au sein du chapitre sur les « troubles mentaux et du comportement ».

La CIM-10 identifie huit catégories de TED :

- Première catégorie : l'« autisme infantile », caractérisé par la survenue de tous les critères de la triade autistique avant l'âge de trois ans.
- Seconde catégorie : «l'autisme atypique », caractérisé par un début tardif (après l'âge de trois ans) et/ou un caractère incomplet du syndrome (les trois critères ne sont pas présents).

- Troisième catégorie : le syndrome de Rett qui survient quasi-exclusivement chez les filles, généralement entre 7 et 24 mois. Il évolue par phase et se caractérise par une déficience intellectuelle sévère et par une importante régression du développement après plusieurs mois d'évolution normale. On retrouve notamment dans la première phase des mouvements répétitifs des mains dus à une mauvaise coordination, ainsi qu'un retrait social du aux troubles de la communication. Dans la deuxième phase, les troubles autistiques et les interactions avec autrui tendent à s'améliorer.
- Cinquième catégorie : le syndrome d'Asperger, définit par l'existence du trépied autistique sans trouble du langage ou retard du développement cognitif.
- Autres catégories : les « autres troubles désintégratifs de l'enfance », l'« hyperactivité associée à un retard mental et à des mouvements stéréotypés », les « autres troubles envahissants du développement » et les « troubles envahissants du développement, sans précision ».

Le manuel nosographique définit trois critères diagnostiques que l'on qualifie de « trépied » ou de « triade » autistique :

- Premier critère : altération qualitative des interactions sociales réciproques.
- Second critère : atteinte qualitative des modalités de communication tant sur le plan verbal que sur le plan non verbal.
- Troisième critère : présence d'un répertoire d'intérêts et d'activités restreint, stéréotypé et répétitif. « Ces anomalies qualitatives constituent une caractéristique envahissante du fonctionnement du sujet, en toutes situations ».

2.1.2. Définitions et critères diagnostiques du DSM-5

Le DSM-5 utilise le terme « Trouble du Spectre Autistique » (TSA) qu'il intègre dans la catégorie des troubles neurodéveloppementaux. Les TSA regroupent sous une seule entité les différentes catégories de TED répertoriées dans le DSM-IV (autisme, syndrome d'Asperger, trouble désintégratif de l'enfance et TED non spécifié). Le manuel supprime ainsi, à la différence de la CIM-10, toute distinction entre ces catégories. Le syndrome de Rett, dont l'étiologie est connue depuis 1999, est exclu des TSA.

Le DSM-5 recense deux critères diagnostiques, contrairement à la CIM-10 qui en dénombre trois. On parle alors de dyade autistique. En effet, les troubles des interactions sociales et les troubles de la communication verbale et non verbale de la CIM-10 ne forment désormais plus qu'un seul critère diagnostique dans le DSM-5. Les symptômes en sont un déficit de réciprocité sociale ou émotionnelle (déficit en théorie de l'esprit, difficulté à initier ou à maintenir un échange, etc.), un déficit des comportements non verbaux utilisés au cours des interactions sociales (difficulté dans l'utilisation du regard, dans l'utilisation et la compréhension de la gestuelle et des expressions faciales, etc.) et un déficit dans le développement, le maintien et la compréhension des relations sociales (difficulté d'adaptation du comportement aux différents contextes sociaux, difficulté dans le partage du jeu imaginaire, difficulté dans l'intérêt porté aux pairs et dans le tissage de liens d'amitié, etc.). Le second critère diagnostique du DSM-5 concerne le caractère restreint et répétitif des intérêts et/ou des activités. Parmi les symptômes, on trouve un caractère stéréotypé ou répétitif de l'utilisation du langage, des objets ou des mouvements (stéréotypies motrices, alignement d'objets, écholalies, phrases idiosyncrasiques, etc.), une intolérance au changement et une adhésion inflexible à des routines ou à des rituels verbaux ou non verbaux (immense détresse face à des changements infimes, difficultés face aux transitions, etc.), des

intérêts restreints et inhabituels du fait de leur intensité et de leur nature, et, absent de la CIM-10, une hyper ou hypo réactivité aux stimuli sensoriels, ou un intérêt inhabituel pour les données sensorielles de l'environnement (indifférence à la douleur ou à la température, intolérance à certains sons ou textures, forte attirance pour les lumières ou objets qui tournent, etc.). Pour poser le diagnostic de TSA, les trois symptômes du premier critère et deux des quatre symptômes du second doivent être présents.

Selon le DSM-5, les symptômes doivent être présents dès le stade précoce du développement. Ils peuvent toutefois n'être objectivés qu'à partir du moment où les demandes sociales dépassent les capacités individuelles. De plus, les symptômes doivent engendrer des altérations cliniquement significatives du fonctionnement social, scolaire ou professionnel ou dans d'autres domaines importants. Enfin, les troubles ne sont pas dus à une déficience intellectuelle ou à un retard global de développement. Un diagnostic de comorbidité avec une déficience intellectuelle ne peut être posé que si l'atteinte de la communication sociale est supérieure à ce qui serait attendu pour le niveau de développement général.

Enfin, le diagnostic de TSA se doit d'indiquer le fonctionnement intellectuel, le développement langagier, l'association à une condition médicale, génétique ou environnementale, ainsi que la présence de comorbidité. Avant 18 mois, il est plus opportun de parler de trouble du neurodéveloppement.

2.2. La notion de « spectre » autistique

« On conçoit que les diverses couleurs, qui chacune occupent une certaine étendue dans le spectre, doivent se mêler de plus en plus dans leurs limites aux deux extrémités de l'oscillation [lumineuse] » (Biot, 1812, p.233-234). A la lumière de cette citation, il est possible d'affirmer que le choix du terme « spectre » illustre la difficulté à distinguer les différentes catégories d'autisme, et révèle ainsi le désir d'un continuum entre ces catégories, continuum étant entendu comme un « phénomène progressif dont on ne peut considérer une partie que par abstraction » (Le Robert, 2013, p.435). Pour Aussilloux et Barthélémy (2002), la volonté d'établir un tel continuum s'explique par la persistance de formes d'autisme intermédiaires alors même que de nombreux efforts ont été réalisés pour déterminer les critères des différentes catégories de TED. Selon eux, cette volonté se justifie également par l'existence de changements de catégorie (passage d'une catégorie à l'autre), imputable à la modification du tableau clinique lors du développement d'un enfant. Dans son étude de 2012, Philippe Evrard introduit une approche avec une caractérisation sur le plan génétique, et constate également la présence d'un continuum sur ce plan. Selon le neuropédiatre, un même gène peut en effet donner des formes d'autisme d'expressions très variables.

L'objectif du continuum est donc de classer les différentes formes d'autisme suivant leur dimension et non plus suivant leur catégorie. Ainsi, le DSM-5 recouvre sous un même terme des individus dont les manifestations du trouble diffèrent, et définit plusieurs degrés de sévérité de survenue pour chaque élément de la dyade. Les conséquences de ce continuum autistique sont redoutées par certains auteurs. Lemay (2001) craint par exemple que les repères cliniques d'un TSA ne deviennent trop flous pour la recherche ainsi que pour les approches thérapeutiques. Pour Weyland (2014), il s'agit surtout d'éviter l'homogénéisation des prises en charge, celle d'un autisme Asperger étant entre autres nettement différente de celle d'un « autisme typique ». A cela s'ajoute selon elle la perte d'une étiquette qui joue un important rôle d'identificateur social pour le syndrome d'Asperger. Pour d'autres auteurs, la notion de continuum présente des avantages. Selon Evrard (2012) par exemple, puisqu'on sait

désormais qu'il est possible de retrouver la même particularité génétique chez certains autistes sévères aussi bien que chez des autistes Asperger, de nouvelles recherches permettraient de valoriser l'ensemble des compétences des personnes ayant un TSA et de mieux les comprendre.

3. Les recouvrements possibles entre trouble du spectre autistique et trouble spécifique du langage oral

TSLO et TSA ont longtemps été considérés comme des troubles distincts qui possèdent chacun leurs critères diagnostiques et qui s'excluent l'un-l'autre. La comorbidité des deux troubles avait été interdite par les manuels nosographiques tels que le DSM-IV et la CIM-10. Premièrement, alors que le TSLO se caractérisait par une atteinte isolée du langage au sein d'un développement normal, le TSA, lui, se définissait par une triade de troubles affectant les interactions sociales, la communication et le répertoire comportemental. Deuxièmement, concernant les troubles de la communication, ceux-ci différaient par leur nature, structurelle pour les TSLO et pragmatique pour les TSA (Bishop, 2003). Aujourd'hui il est admis qu'il existe des recouvrements entre TSA et TSLO. Premièrement, il pourrait exister un chevauchement étiologique entre TSLO et TSA (Bishop, 2003). Ensuite, on retrouve chez les enfants avec un TSLO des troubles des interactions sociales et de la communication proches de ceux du TSA. De même, les enfants avec TSA présentent des troubles structurels du langage proches de ceux du TSLO (Bishop, 2003). Tous ces éléments rendent parfois floues les frontières entre TSA et TSLO. L'association d'un TSLO et d'un TSA est désormais admise par le DSM-5. Bishop (2003) émet l'hypothèse que les TSA pourraient être des « TSLO plus » ou que TSA et TSLO pourraient bien être des troubles distincts dont les symptômes communs seraient dus aux facteurs de risque sous-jacents communs.

3.1. Etiopathologie

TSA et TSLO possèdent chacun leurs propres facteurs de risque mais présentent également des facteurs de risque génétiques et anatomo-fonctionnels communs, ce qui interroge sur l'existence d'un chevauchement entre les deux troubles.

3.1.1. Facteurs génétiques

Les troubles du neurodéveloppement dont font partie le TSA et le TSLO peuvent être secondaires à des facteurs génétiques. Ainsi, au cours des dernières années, des recherches ont mis en évidence le fait qu'il existe bien de tels facteurs dans le développement des TSA (Durand et al., 2007 ; Paris Autism Research International Sibpair Study et al., 2003 ; The Autism Genome Project Consortium, 2007), aussi bien que dans celui des TSLO (Newbury et al., 2011 ; Stromswold, 2001 ; Tomblin, 1996). Par ailleurs, certains de ces facteurs de risque génétiques paraissent communs aux TSA et aux TSLO. Selon Tomblin et ses collaborateurs (2003), cela incite à émettre l'hypothèse d'un chevauchement dans leurs bases génétiques. En effet, des études de fratries ont mis en exergue l'existence d'une survenue à la fois de TSLO et de TSA au sein d'une même famille (Tomblin, Hafeman, & O'Brien, 2003). De plus, de récentes recherches ont révélé des régions chromosomiques candidates impliquées dans les troubles conjoints. C'est le cas par exemple des régions 7q et 13q (Kaminen et al., 2003). D'autre part, on a retrouvé certains remaniements chromosomiques aussi bien chez les TSLO que chez les TSA, comme la délétion 22q13, qui conduit à la rupture du gène ProSap2

(SHANK3) (Wilson et al., 2003). Une même anomalie génétique peut également être retrouvée dans des troubles structurels de la parole ou du langage associés à des troubles de la sphère autistique. C'est le cas par exemple de la microdélétion 16p11.2 (Avenet et al., 2016 ; Newbury et al., 2013 ; Raca et al., 2013). Plusieurs autres gènes et régions chromosomiques ont été impliqués dans ces troubles comorbides.

3.1.2. Substrats anatomo-fonctionnels sous-jacents

L'étiologie des TSLO et des TSA étant très variée, les résultats des études sont donc polymorphes. Plusieurs anomalies cérébrales fonctionnelles et structurelles communes aux TSA et aux TSLO ont été mises en évidence dans diverses études. Hodge et ses collaborateurs (2009) évoquent par exemple la présence commune d'anomalies dans le neurodéveloppement des circuits fronto-cortico-cérébelleux chez les TSLO et chez les TSA avec déficit langagier. Ces circuits régulent le contrôle moteur et le traitement du langage, de la mémoire de travail, de l'attention, de la cognition et de la pragmatique.

3.2. Interaction sociale et communication

Généralement on estime que les enfants avec un TSLO ont des capacités de communication non-verbale et un usage social du langage normaux (Bishop, 2003). Toutefois, ces enfants peuvent parfois développer des troubles de la communication proches de ceux des enfants avec un TSA, qui entravent les interactions et rendent leur analyse difficile. Ces troubles pourraient alors être considérés comme des conséquences secondaires des difficultés structurelles du langage (Bishop, 2003), comme des troubles comorbides, voire comme des caractéristiques du TSLO.

3.2.1. Compétences sociales et théorie de l'esprit

Comparés aux pairs de même âge, les enfants avec TSLO montrent un retard dans la mise en place de leurs compétences en théorie de l'esprit (TdE), mais pas de performances atypiques ou déviantes. En effet, le développement du langage est selon Cassidy et Bullaramen (1997), un pré-requis pour la construction de ces compétences. Ce retard en TdE peut être à son tour source de difficultés relationnelles (Jacob & Maintenant, 2017), notamment de difficultés d'ajustement dans les échanges informels avec autrui (Fujiki & Brinton, 2009).

3.2.2. Relations avec les pairs durant l'enfance

Le TSLO, dans ses formes les plus sévères, se caractérise par une altération de la communication consécutive à des difficultés à comprendre et/ou à se faire comprendre. Les enfants avec TSLO peuvent se replier sur des jeux solitaires ou bien jouer à proximité des autres enfants, en parallèle. En comparaison de leurs pairs du même âge, ils s'adressent beaucoup moins souvent aux autres enfants et ont tendance à ne pas prendre en compte leurs sollicitations verbales (Guralnick, Connor, Hammond, Gottman, & Kinnish, 1996 ; McCabe & Marshall, 2006). Cette minimisation des échanges avec les pairs réduit les opportunités d'apprendre, ralentit la construction des compétences sociales déjà faibles et peut conduire à terme à un sentiment d'incompétence relatif à la capacité d'interaction avec les enfants du même âge et à celle de se construire un réseau d'amis (Fujiki, Brinton, & Todd, 1996). Par ailleurs, selon Yew et O'Kearney (2013), les enfants avec TSLO ont un risque accru de développer des difficultés émotionnelles et comportementales non spécifiques d'intensité moyenne à modérée, reflétant probablement des difficultés à s'ajuster au contexte de vie. Ces

difficultés d'adaptation peuvent être dues à l'échec scolaire qui impacte l'estime de soi, mais également à l'insatisfaction occasionnée par les relations sociales (Conti-Ramsden, 2013).

3.3. Profil linguistique

On observe une très grande hétérogénéité des compétences linguistiques des enfants avec un TSA. Cela va du mutisme, à l'utilisation d'un lexique riche et d'une syntaxe correcte, en passant par l'usage d'un jargon ou de quelques mots isolés (American psychiatric association, 2013 ; Rey et al., 2001). Certaines personnes avec un TSA peuvent être atteintes d'un trouble du langage qui touche les aspects structuraux de la langue tels que la phonologie et la morphosyntaxe (Eigsti, Bennetto, & Dadlani, 2007), domaines les plus sévèrement touchés dans le TSLO selon Leonard (1998), Majerus et Zesiger (2009). D'après Bishop (2003), Kjelgaard et Tager-Flusberg (2001), ces enfants autistes avec un déficit langagier présenteraient un profil linguistique similaire à celui d'enfants non autistes avec un TSLO. Des points communs ont en effet été observés dans la littérature sans que l'on puisse affirmer qu'il s'agit de profils clairement distincts ou non. Dans leur étude, Lindgren et ses collaborateurs (2009) rajoutent que les difficultés observées chez les enfants autistes avec un déficit langagier ne sont pas secondaires à la sévérité de leur trouble autistique.

3.3.1. La morphosyntaxe

Pour le DSM-5, la « limitation dans la structuration morphosyntaxique » est un des symptômes du TSLO. Selon Parisse et Maillart (2004), les enfants avec un TSA rencontreraient, de même que les enfants avec un TSLO, des difficultés dans l'acquisition des structures morphosyntaxiques complexes de la langue. En effet, un déficit d'utilisation des flexions verbales a été retrouvé chez des enfants avec un TSA (Rice, Wexler, & Hershberger, 1998) et chez d'autres avec un TSLO (Roberts, Rice, & Tager-Flusberg, 2004). On trouve également, dans chacun de ces troubles, un déficit de compréhension globale des propositions relatives, et en particulier un défaut de compréhension des propositions dans lesquelles le pronom relatif est complément d'objet (Durrleman, Hippolyte, Zufferey, Iglesias, & Hadjikhani, 2015). Par ailleurs, les enfants avec un TSA (Prévost, 2012) ont, comme ceux avec un TSLO (Jakubowicz, 2011), une production déficitaire des questions de type « qu- », ce qui se traduit par la réalisation de questions plus simples au niveau syntaxique. D'autre part, Perovic et al. (2007) font émerger une compréhension déficitaire des phrases passives chez les TSA de « bas niveau », comme cela avait été signalé pour les TSLO (Van Der Lely, 1996). Enfin, certains enfants avec un TSA ont des résultats déficitaires dans les tâches de production de pronoms clitiques accusatifs (compléments d'objets directs) (Delage et Durrleman, 2013) que l'on retrouve également chez les enfants avec un TSLO (Jakubowicz, Nash, Rigaut, & Gérard, 1998 ; Tuller, Delage, Monjauze, Piller, & Barthez, 2011).

Toutefois, si des points communs ont été mis en évidence, une différence est à signaler : les TSA réalisent des atypies morphosyntaxiques telles que les écholalies et les persévérations, que l'on retrouve moins systématiquement dans le TSLO.

3.3.2. La phonologie

L'atteinte de la phonologie dans le TSA fait encore l'objet de nombreux débats. Certains auteurs comme Kjelgaard et Tager-Flusberg (2001) estiment en effet que les capacités phonologiques y sont préservées, quand d'autres comme Rapin, Dunn, Allen, Stevens et Fein (2009) y trouvent des déficits phonologiques. Kjelgaard et Tager-Flusberg (2001) ont mis en évidence le fait que les tâches de répétition de non-mots, marqueur clinique sensible des

TSLO, sont déficitaires chez certains enfants avec un TSA et révèlent un déficit de la mémoire de travail phonologique. Ce déficit de mémoire de travail phonologique a été retrouvé par Conti-Ramsden, Botting et Faragher (2001) chez les enfants avec TSLO, et fait partie des symptômes du trouble dans le DSM-5. Par ailleurs, Rey et al. (2001) ont fait valoir le fait que les capacités phonologiques des TSA sont insuffisantes, comme dans le TSLO, pour le traitement des sons de la parole. Cela provoquerait des difficultés d'extraction de l'information linguistique perçue auditivement, et de là, des difficultés à prendre part aux conversations et à reconnaître l'état mental d'autrui (Tager-Flusberg & Joseph, 2003).

4. Les centres référents

L'absence de consensus quant aux terminologies, définitions et critères diagnostiques des TSLO et des TSA ainsi que les frontières floues dues aux éléments communs entre les deux troubles peuvent parfois conduire à des diagnostics difficiles voire incertains. Les CRA et les CRTLA sont les dispositifs de troisième ligne chargés des diagnostics les plus complexes de TSA et de TSLO.

4.1. Les centres référents des troubles du langage et des apprentissages

4.1.1. Historique

Les centres de référence pour les troubles du langage ont vu le jour à la suite du rapport RINGARD (2000) et du plan interministériel de mars 2001. Ces centres référents sont alors créés pour répondre, selon la circulaire du 4 mai 2001, à « une très faible mobilisation des équipes hospitalières » pour ces troubles et au peu de recherches réalisées sur ce sujet. L'objectif est également de pallier une prise en charge ambulatoire insuffisante et peu adaptée aux formes sévères, ainsi que la carence en termes d'établissements spécialisés dans la prise en charge de ces cas très sévères (Lévine, 2006). Ce sont les centres hospitaliers universitaires qui sont alors apparus comme les structures les plus adaptées pour héberger ces centres référents. Des budgets ont été alloués à la création de centres entre 2001 et 2003 afin d'en ouvrir au moins un dans chaque région (Lévine, 2006). Les centres de référence pour les troubles du langage se sont ensuite élargis à l'ensemble des troubles des apprentissages.

4.1.2. Fonctionnement et missions

Les CRTLA sont des structures hospitalières pluridisciplinaires de haut niveau d'expertise pour les cas les plus complexes. Selon Lévine (2006), ces centres proposent au minimum des consultations médicales, orthophoniques et psychologiques accompagnées si possible d'exams psychomoteurs et neuropsychologiques. Pour le pédiatre, le but de la pluridisciplinarité est alors de fournir une évaluation globale du patient. Ces centres ont comme objectif de préciser la spécificité et la sévérité du trouble, d'exclure ou de préciser un potentiel trouble associé et d'annoncer les modalités de prise en charge. Les CRTLA jouent également un rôle de formation, de conseil, de recherche et assurent le suivi et la coordination des soins.

4.2. Les centres ressource autisme

4.2.1. Historique

En 1994, alors que les connaissances sur l'autisme explosent, un rapport rédigé par l'Inspection Générale des Affaires Sociales signale une grande carence dans le processus de dépistage et d'orientation de l'autisme. Pour pallier ce manque, les CRA sont créés par le ministère des Affaires sociales en 1999. Quatre centres pilotes sont d'abord ouverts à Brest, Reims, Tour, et à Montpellier. Le but de ces centres expérimentaux est alors de « développer la recherche, le diagnostic, la sensibilisation et la formation des professionnels, le soutien aux familles, la diffusion des informations » (Ouss-Ryngaert, 2010, p.62). En 2005, les CRA se regroupent en Association Nationale des CRA (ANCRA), dont l'objectif est notamment de soutenir le développement et la réalisation des missions de ces centres, et de les représenter auprès des instances nationales. Depuis 2006, les CRA sont installés dans chaque région de France (à l'exception de Mayotte). En janvier 2017 s'ouvre le Groupement National des Centres Ressources Autisme (GNCRA), groupement de coopération national de statut social et médico-social, qui intervient dans la continuité des actions effectuées par l'ANCRA. La dissolution de cette dernière a par la suite été votée à l'unanimité par les CRA présents et représentés lors de l'assemblée générale extraordinaire du 4 juillet 2018.

4.2.2. Fonctionnement et missions

Les CRA sont des structures médico-sociales composées d'une équipe pluridisciplinaire spécialisée dans les troubles du spectre autistique. Leur gestion varie d'une région à l'autre mais la forme juridique la plus courante est la gestion par un centre hospitalier, sous forme de budget annexe spécifique (Ouss-Ryngaert, 2010). Tous les CRA travailleraient en lien avec une ou plusieurs équipes hospitalières effectuant des diagnostics et des évaluations, mais cette coopération ne serait pas toujours formalisée (Ouss-Ryngaert, 2010). Chaque CRA présente des particularités en termes d'organisation et d'âge d'accueil.

Les soins ne sont pas directement dispensés par les CRA, mais par d'autres structures médico-sociales avec lesquelles ils sont en liaison. Les CRA ont en revanche une mission de ressource, de structuration de réseau et doivent étudier préférentiellement les situations diagnostiques les plus complexes telles que les « diagnostics différentiels difficiles à établir », les « troubles associés multiples, développementaux, somatiques, sensoriels, comportementaux, psychiatriques », les « présentations cliniques atténuées ou repérées tardivement », les « tableaux cliniques atypiques » et les « désaccords sur le plan diagnostique » (Haute Autorité de Santé, 2018, p.15).

La stratégie nationale pour l'Autisme au sein des troubles du neuro-développement (2018) propose par ailleurs aux CRA de bâtir des ponts avec les autres centres ressources pour ne pas laisser sans solutions les cas les plus complexes. Cette stratégie donne également la possibilité aux différents centres ressources volontaires de s'organiser afin de mettre en place un label de centre ressource du neuro-développement chargé de « l'information, la formation transdisciplinaire et l'aide à la structuration des parcours de repérage et d'intervention précoce » (Secrétariat d'Etat chargé des personnes handicapées, 2018, p.43).

5. Buts et objectifs

Si la CIM-10 considère que les critères diagnostiques du TSA et du TSLO s'excluent mutuellement, cela ne semble pas refléter la réalité clinique. En effet, il existe des profils communs aux TSA et TSLO sur les plans définitoire, étiopathologique et sémiologique qui ont poussé le DSM-5 à retenir l'hypothèse d'un chevauchement entre ces deux troubles. Ces intrications de signes rendent difficile l'analyse des symptômes et de leurs rôles respectifs dans les difficultés présentées par l'enfant ainsi que le diagnostic différentiel, et ce, même pour les CRA et les CRTLA. La mise en place de passerelles entre centres ressources a ainsi été évoquée dans la Stratégie nationale pour l'Autisme au sein des troubles du neuro-développement (2018) pour éviter que ces types de cas complexes ne soient laissés sans solution. L'objectif de ce mémoire est d'analyser le partenariat entre les CRA et les CRTLA dans le cadre des diagnostics complexes de TSA et de TSLO. Il s'agira de recenser les pratiques actuelles, les questionnements communs sur le territoire national, et de donner des pistes pour les différentes équipes.

Méthode

Nous détaillons ici la méthodologie suivie pour constituer les participants à notre étude, construire notre questionnaire et traiter les données recueillies.

1. Participants de l'étude

1.1. Critères d'inclusion

Nous avons inclus dans notre étude les professionnels des CRA et des CRTLA des différentes régions de France. Nous ne voulions au départ adresser ces questionnaires qu'aux professionnels coordinateurs des différents centres. Toutefois, pour respecter l'anonymat des participants, nous avons dû élargir nos critères d'inclusion et ouvrir la participation à tout professionnel.

1.2. Critères d'exclusion

Concernant les CRA, nous avons inclus les pôles régionaux et exclus les centres clairement affichés comme étant des antennes. En effet, les coordinateurs étaient souvent les mêmes et les antennes nous renvoyaient fréquemment vers le pôle régional. Nous avons également exclu de cette étude les professionnels des centres que nous n'avons pas réussi à joindre et ceux dont nous n'avons pas pu recueillir l'adresse électronique du secrétariat.

1.3. Modalités de recrutement

La liste finale des différents CRA et de leurs coordonnées téléphoniques a été constituée à partir de l'annexe 2 de l'Instruction n°DGS/PP2/2017/187 du 18 mai 2017. Celle des CRTLA a été établie à partir de la liste mise à disposition sur le site de l'INPES. En se référant à ces listes, nous avons estimé qu'il existait 40 CRTLA distincts par région. En prenant en compte uniquement les pôles régionaux, nous avons considéré le nombre de CRA à 34. Au moyen de ces listes, nous avons contacté par téléphone les différents CRA et CRTLA afin d'obtenir l'adresse électronique de leur secrétariat. Nous avons ensuite envoyé aux

adresses recueillies un courrier électronique contenant une lettre d'information ainsi que le lien permettant l'accès au questionnaire Internet (cf. Annexe A1). Les secrétaires des différents centres se sont ensuite chargés de transmettre le courrier aux professionnels de leur choix. Pour respecter l'anonymat des participants, nous n'avons pas imposé aux secrétaires de profession ou de statut pour les répondants, critères qui n'apparaissaient pas non plus dans le questionnaire. Pour ne pas freiner les répondants et éviter le manque de concertation, nous n'avons pas imposé de nombre limite de participants par centre.

Au total nous avons envoyé 56 courriers électroniques dont 29 aux secrétariats des CRTLA sur les 40 existant, et 27 à ceux des CRA sur les 34 existant.

2. Matériel

Nous avons réalisé une étude descriptive, observationnelle par questionnaire afin de répondre à notre objectif (cf. Annexes A2-A7).

Pour élaborer cette enquête, concevoir des questions pertinentes et les affiner, nous avons d'abord cherché à approfondir nos connaissances sur le fonctionnement des CRA et des CRTLA. Pour cela, nous avons réalisé des entretiens avec des professionnels de chacun des centres de Lille. Puis, nous avons rédigé le questionnaire dans un logiciel de traitement de texte. Plusieurs vérifications ont ensuite été effectuées avec nos directeurs de mémoire afin d'y déceler les questions à supprimer et celles à ajouter, afin d'améliorer la clarté des énoncés, d'optimiser l'ordonnancement des questions, et d'avoir une première estimation du temps requis. Pour répondre aux exigences de la CNIL, nous avons dû supprimer la partie relative aux informations sur le répondant (profession, fonction, ancienneté dans la structure), comme précisé plus haut. Après avoir effectué ces modifications, et dans la mesure où notre questionnaire ne nous permettait plus d'identifier les répondants, nous avons obtenu une exonération de déclaration à la CNIL.

Nous avons choisi de réaliser le questionnaire final en ligne, au moyen du logiciel LimeSurvey. Il s'agit d'un logiciel d'enquête statistique permettant notamment aux enquêteurs de publier des questionnaires sur Internet, d'en collecter les réponses et d'obtenir les résultats sous forme de statistiques ou de graphiques. L'élaboration du questionnaire via ce logiciel permettait entre autres d'obtenir des réponses codées directement en ligne par les professionnels et garantissait donc l'anonymat des répondants. Cela donnait lieu de plus à un dépouillement informatisé, supprimant ainsi le risque d'erreurs lors de la saisie des réponses. Enfin, l'utilisation du support Internet devait favoriser une plus large diffusion et un plus grand nombre de retours.

Une fois le questionnaire définitif obtenu et validé, nous avons réalisé un pré-test avec nos directeurs de mémoire avant de le diffuser plus largement. L'objectif était d'identifier les éventuels problèmes que pourraient rencontrer les répondants : courrier électronique ne s'ouvrant pas correctement, lien du questionnaire ne fonctionnant pas, erreurs dans l'élaboration du questionnaire en ligne final, difficultés dans l'utilisation de ce questionnaire Internet, temps de réponse plus long que celui envisagé, etc. Le questionnaire final est repris en intégralité en Annexe n°2, dans une version imprimable générée par le logiciel LimeSurvey.

Nous avons estimé le temps de passation final de ce questionnaire à une durée de dix minutes environ. Il était introduit par un court texte explicatif indiquant le but de notre étude, le temps de réponse estimé et la signification des différents sigles utilisés. Ce texte

garantissait également l'anonymat des répondants, conformément à la loi relative à l'informatique, aux fichiers et aux libertés. Nous avons rendu trois questions obligatoires pour chaque centre : le type de structure (CRA ou CRTLA), l'existence d'un partenariat dans le cadre des diagnostics complexes et, le cas échéant, la forme sous laquelle s'opère ce partenariat. En effet, ces questions étaient essentielles au regard de notre objectif. Le caractère obligatoire de ces questions était indiqué aux répondants. Nous avons paramétré plusieurs questions pour qu'elles ne s'affichent que si certaines conditions étaient remplies, ce qui a permis, entre autres, de distinguer les questions adressées aux CRA de celles destinées aux CRTLA. Au sein de notre questionnaire, nous avons utilisé des questions à choix unique (menu déroulant, boutons radio), des questions prédéfinies (entrées numériques, oui/non), des questions à choix multiples, et des questions de type texte (questions ouvertes). Sans prendre en compte les différentes conditions imposées lors de la conception des questions, le questionnaire comptait au total 58 questions dont 29 étaient fermées et 11 mixtes, offrant ainsi la possibilité aux répondants d'exprimer un autre choix que ceux proposés.

Nous avons articulé le questionnaire en six groupes de questions afin de les regrouper par thème.

- Premier groupe : il concernait les informations relatives à la structure (type de structure, région d'implantation, année de création, profession du coordinateur et professionnels exerçant dans la structure).
- Second groupe : il était relatif aux informations structurelles pouvant lier les différents CRA et CRTLA (présence de liens administratifs formalisés et leur nature, partage de bâtiment, et existence d'un partenariat dans le cadre des diagnostics complexes TSA/TSLO).
- Troisième groupe : il était centré sur les modalités du partenariat CRA/CRTLA (formes sous lesquelles s'opérait le partenariat CRA/CRTLA, professionnels du CRA et du CRTLA qui s'entretenaient sur les dossiers complexes, fréquence de ces entretiens et moyens utilisés pour les mener, nombre de dossiers provenant d'un adressage de l'autre centre, nombre de consultations conjointes annuelles formalisées ou non, temps dédié à ces consultations chaque mois, nature de ces consultations conjointes et leurs débouchées). On y trouvait également des questions sur les débouchées des évaluations multidisciplinaires réalisées dans chaque centre pour un même dossier, sur l'existence de réunions de synthèses, leur caractère formel, le temps qui leur était dédié, les professionnels qui y participaient et le lieu où se faisaient ces réunions. En cas d'absence de partenariat, des questions avaient été conçues pour savoir si un tel projet était prévu, évoqué ou souhaité, son échéance, sa forme, les avantages qu'il présenterait et les freins à sa mise en place ; d'autres questions permettaient d'obtenir des renseignements sur le nombre annuel de patients qui auraient pu bénéficier de ce partenariat, et les solutions trouvées par les centres face aux cas complexes.
- Quatrième groupe : il abordait l'aspect clinique du partenariat CRA/CRTLA en questionnant sur les bilans et outils qui permettaient de le déclencher.
- Cinquième groupe : il était relatif à la satisfaction concernant le partenariat CRA/CRTLA, satisfaction quant aux entretiens entre professionnels du CRA et du CRTLA, aux consultations conjointes, aux évaluations multidisciplinaires réalisées dans chaque centre pour un même dossier et aux réunions de synthèses communes. Dans cette partie, nous interrogeons également sur la satisfaction globale du partenariat

CRA/CRTLA dans le cadre des diagnostics complexes, sur ses avantages, ses inconvénients et sur les freins à un partenariat optimal.

- Sixième groupe : il y figurait la possibilité de rajouter des remarques et observations supplémentaires.

Le questionnaire affichait une question par page. Aucune contrainte temporelle n'était imposée et il était possible de sauvegarder un questionnaire partiellement complété.

3. Procédure

Nous avons choisi d'utiliser un questionnaire Internet par auto-administration afin de garantir l'anonymat des répondants, de supprimer les barrières géographiques, mais également de limiter les biais comme le biais de désirabilité sociale.

Les données ont été recueillies par le logiciel LimeSurvey. Le recueil a eu lieu entre le 03/02/2019 et le 15/03/2019. Un premier courrier électronique a été adressé aux secrétariats le 03/02/2019 (cf. Annexe A1). Un courrier de relance indiquant la date de clôture du questionnaire leur a été envoyé le 25/02/2019 (cf. Annexe A8).

L'analyse des données quantitatives a été réalisée grâce au logiciel LimeSurvey. Le traitement des données a aussi été qualitatif.

Résultats

Au total, nous avons envoyé 56 courriers électroniques aux CRTLA et aux CRA sur les 74 centres que nous avons répertoriés, dont 29 aux secrétariats des CRTLA sur les 40 répertoriés, et 27 à ceux des CRA sur les 34 répertoriés. Sur les 56 questionnaires envoyés, nous avons recueilli 24 questionnaires complets dont les principaux résultats seront présentés dans cette partie. L'échantillon n'ayant pas été suffisant pour réaliser une analyse statistique, nous avons décidé de procéder à une analyse descriptive des résultats. Toutes les données étant présentées en annexe de ce mémoire, nous ne reprendrons ici que les données principales. Les effectifs des CRTLA seront donnés en **bleu**, ceux des CRA en **rouge**.

1. Informations relatives à la structure

Sur les 40 CRTLA listés, nous avons pu collecter les données de 14 d'entre eux. Sur les 34 CRA listés, nous avons recueilli les réponses de 10 d'entre eux. Nous avons détaillé en Annexe n°4, le nombre de réponses obtenues par région pour chaque centre, comparé au nombre total de centres présents dans chaque région (cf. Annexes A9 et A10).

Le plus ancien CRTLA ayant participé à l'étude date de 2001, le plus récent de 2005. En moyenne, ils datent de 2002 (ET = 1,37). S'agissant des CRA, le plus ancien date de 2007, le plus récent de 2013. En moyenne, les CRA qui ont répondu au questionnaire datent de 2008 (ET = 1,99).

Tous les CRTLA de notre étude ont pour coordinateur un neuropédiatre. Pour sept CRA, le coordinateur est un pédopsychiatre, pour deux il est psychiatre et pour le dernier, le coordinateur est un éducateur spécialisé.

La figure 1 présente les principaux professionnels que l'on retrouve dans les CRTLA et les CRA qui ont participé à l'étude, et l'effectif de chaque centre par type de professionnel. Certains professionnels présents dans les CRTLA tels que les ergothérapeutes sont totalement absents des CRA.

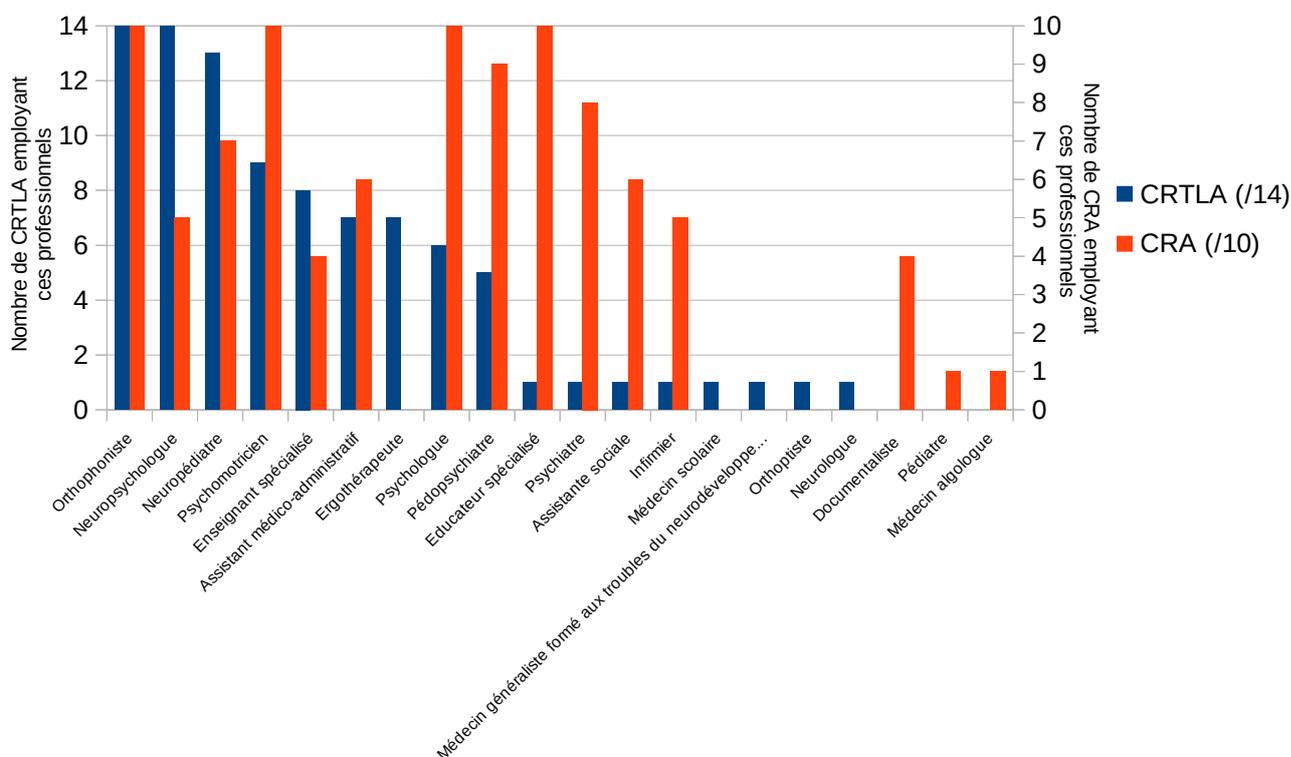


Figure 1. Effectif des CRTLA et des CRA en fonction des professionnels.

2. Informations structurelles et partenariat

CRA/CRTLA

2.1. Les liens existant entre CRTLA et CRA

Douze CRTLA et cinq CRA ont déclaré avoir un partenariat avec l'autre centre dans le cadre des diagnostics complexes de TSA et de TSLO. Parmi ces douze CRTLA, un seul possède des liens administratifs formalisés avec le CRA de sa région et deux partagent un bâtiment avec un CRA. Concernant les cinq CRA, un seul partage des liens administratifs formalisés avec l'autre centre et deux partagent un bâtiment avec un CRTLA (cf. Annexes A10- A12).

2.2. Les différentes formes de partenariat CRA/CRTLA

La figure 2 représente les différentes formes de partenariats adoptées par les CRTLA et par les CRA qui ont participé à notre étude et qui ont affirmé bénéficier d'un partenariat. Cette figure a été construite à partir des données recueillies à l'issue de notre enquête.

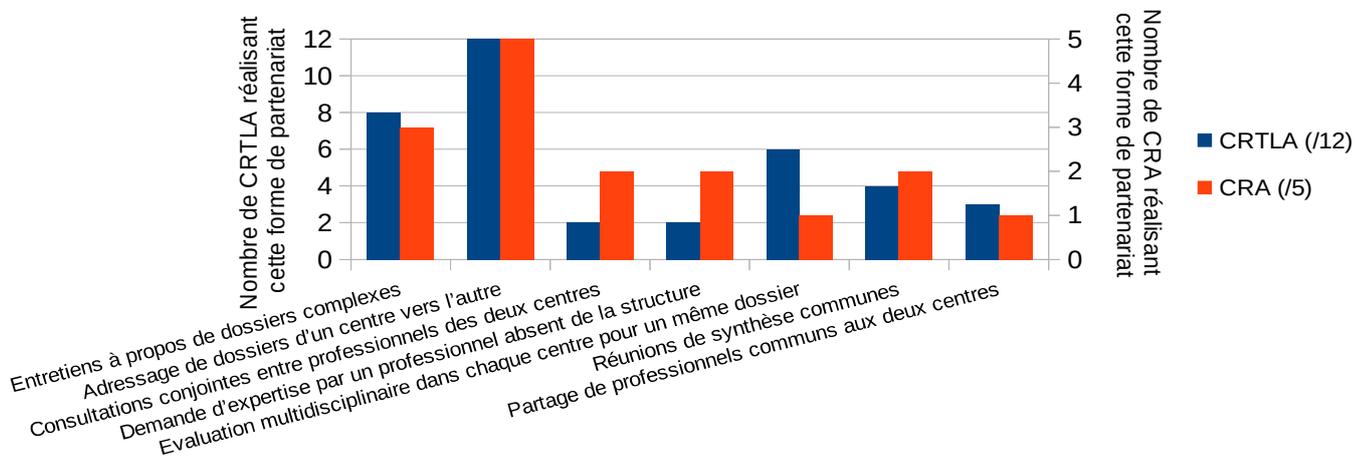


Figure 2. Effectifs de CRTLA et des CRA en fonction des formes de partenariats.

2.2.1. Les entretiens entre professionnels du CRTLA et professionnels du CRA à propos de dossiers complexes

Pour les huit CRTLA et les trois CRA de notre étude qui ont affirmé réaliser des entretiens à propos des dossiers complexes, les neuropédiatres et les pédopsychiatres sont les professionnels qui prennent systématiquement part à ces entretiens. Ceux qui apparaissent ensuite le plus dans l'étude chez les CRTLA comme chez les CRA sont les orthophonistes ($n = 4$ et $n = 2$). Puis, on peut retrouver dans les réponses des deux centres, les psychologues ($n = 1$ et $n = 1$) (cf. Annexe A12)

Dans la majorité des cas, ces entretiens se font environ quatre fois par an selon les CRTLA ($n = 4$). Pour les CRA, ces entretiens sont moins fréquents, allant de trois ($n = 1$) à deux fois par an ($n = 1$), fréquence qui peut varier en fonction du besoin (cf. Annexe A12).

Selon les répondants des CRTLA, le moyen de communication le plus utilisé pour mener à bien ces entretiens est la rencontre physique ($n = 7$). Ils utilisent également de façon moins importante le téléphone ($n = 3$) et le courrier électronique ($n = 3$). Ces derniers moyens de communication sont systématiquement employés par les professionnels des CRA selon les répondants ($n = 3$ et $n = 3$). Ensuite viennent le courrier postal ($n = 2$) et la rencontre physique ($n = 2$) (cf. Annexe A13).

2.2.2. L'adressage de dossiers d'un centre vers l'autre

Sur les douze CRTLA de notre étude réalisant des adressages de dossiers avec les CRA, huit ont déclaré ne pas pouvoir estimer le nombre de dossiers par an provenant d'un adressage du CRA. Les autres ont évalué ce nombre à 8,25 en moyenne (ET = 3,03). Parmi les cinq CRA, quatre ont répondu ne pas pouvoir estimer le nombre de dossiers qui provient d'un adressage du CRTLA chaque année. Le dernier a évalué ce nombre à un.

2.2.3. Les consultations conjointes entre professionnels des deux centres

Parmi les deux CRTLA réalisant des consultations conjointes avec les professionnels du CRA, l'un a estimé ces consultations à dix par an, l'autre a répondu que le temps dédié à ces consultations conjointes par mois est variable. Pour les deux CRTLA, ces consultations de nature médicale sont formalisées. Elles débouchent sur des réunions de synthèses communes entre professionnels du CRA et professionnels du CRTLA pour un seul des deux CRTLA.

Les deux CRA réalisant des consultations conjointes avec des professionnels du CRTLA ont déclaré ne pouvoir estimer ni le nombre de consultations conjointes réalisées chaque année, ni le temps dédié à ces consultations. Pour ces deux CRA, les consultations conjointes, de nature médicale, ne sont pas formalisées et débouchent sur des réunions de synthèses communes entre professionnels du CRA et professionnels du CRTLA.

2.2.4. Les évaluations multidisciplinaires dans chaque centre pour un même dossier

Six CRTLA et un CRA ont déclaré que des évaluations multidisciplinaires peuvent être réalisées à la fois au CRTLA et au CRA pour un même dossier. Pour cinq CRTLA et pour le seul CRA, ces évaluations peuvent déboucher sur des réunions de synthèses communes entre professionnels du CRA et professionnels du CRTLA.

2.2.5. Les réunions de synthèses communes

Quatre CRTLA ont répondu réaliser des réunions de synthèses avec les professionnels du CRA. Dans la majorité des cas, ces réunions se déroulent au CRTLA ($n = 2$) (cf. Annexe A13). Pour trois d'entre-eux, ces réunions sont formalisées. Le temps qui leur est dédié peut être de l'ordre d'une demi-journée par mois pour l'un, deux heures tous les deux mois pour un autre, une fois par trimestre, ou encore deux fois par an pour le dernier.

Deux CRA ont déclaré réaliser des réunions de synthèses avec les professionnels du CRTLA. Elles ont lieu soit au CRA ($n = 1$), soit indifféremment au CRA ou au CRTLA ($n = 1$) (cf. Annexe A13). Pour l'un d'eux, ces réunions sont formalisées. Pour un CRA, le temps qui leur est dédié est de l'ordre d'une demi-journée par mois, pour l'autre, il n'y a pas de régularité dans ces réunions, et quand elles ont lieu, elles durent deux heures et peuvent être renouvelées en fonction du besoin.

Dans la majorité des cas, pour les deux centres, les professionnels qui assistent à ces réunions de synthèse sont ceux qui ont participé à l'évaluation ($n = 3$ et $n = 1$) (cf. Annexe A13).

2.3. Partenariat CRA/CRTLA : point de vue clinique

Pour neuf des douze CRTLA, les temps d'échanges communs et/ou adressages de dossiers sont déclenchés suite à des impressions cliniques issues uniquement de bilans pratiqués habituellement. Pour un CRTLA, ils le sont suite à des impressions cliniques issues de bilans plus orientés. Les outils plus spécifiques alors utilisés pour confirmer les impressions avant de déclencher un partenariat avec le CRA sont le Test Lillois de Communication (TLC) ainsi que les épreuves pragmatiques de différents bilans.

Pour tous les CRA ($n = 5$), les temps d'échanges communs et/ou adressages de dossiers sont déclenchés suite à des impressions cliniques issues uniquement de bilans pratiqués habituellement.

3. Satisfaction concernant le partenariat CRA/CRTLA

Les figures suivantes illustrent le degré de satisfaction des CRTLA et des CRA qui ont participé à notre étude et qui ont affirmé bénéficier d'un partenariat, pour les différentes formes de partenariat et pour le partenariat de manière globale. Des données qualitatives seront présentées par la suite.

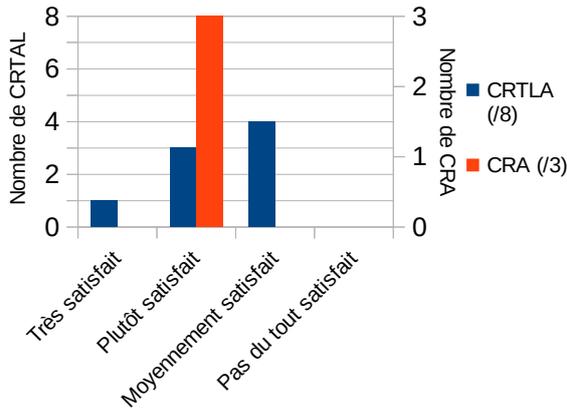


Figure 3. Nombre de CRTLA et de CRA en fonction de la satisfaction sur les entretiens à propos des dossiers complexes.

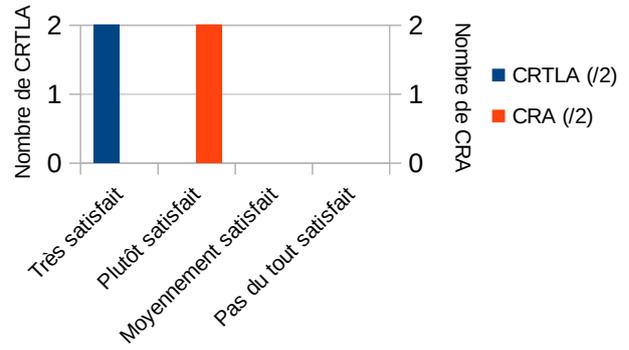


Figure 4. Nombre de CRTLA et de CRA en fonction de la satisfaction sur les consultations conjointes entre professionnels des deux centres.

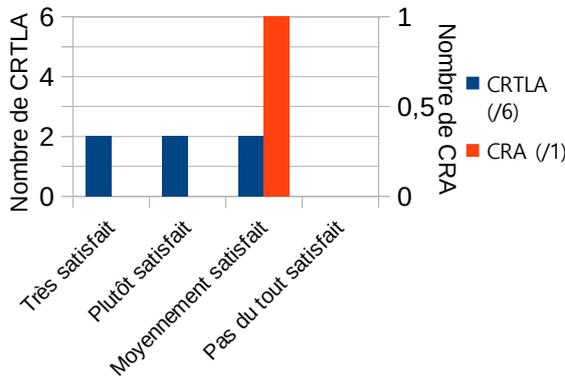


Figure 5. Nombre de CRTLA et de CRA en fonction de la satisfaction sur les évaluations multidisciplinaires dans chaque centre pour un même dossier.

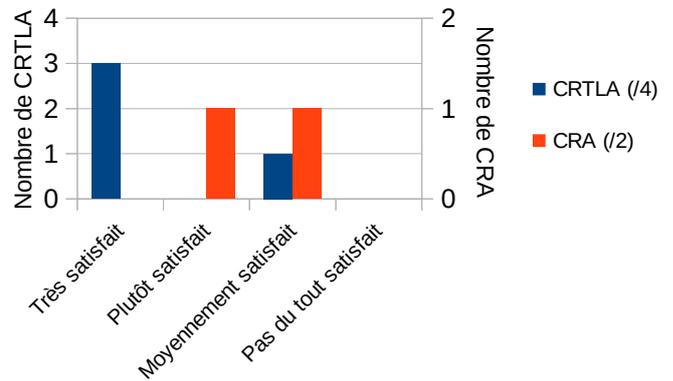


Figure 6. Nombre de CRTLA et de CRA en fonction de la satisfaction sur les réunions de synthèse communes.

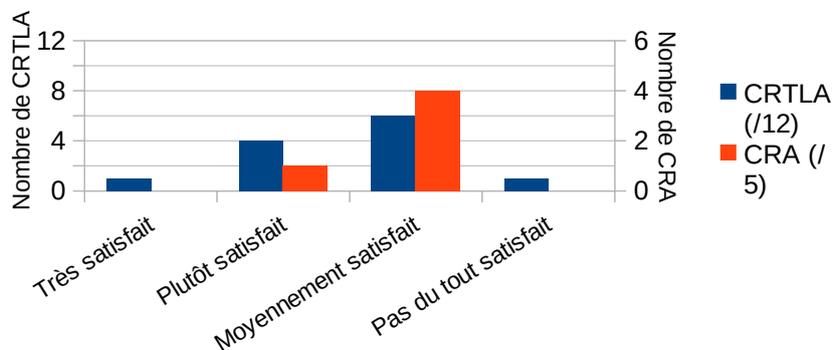


Figure 7. Nombre de CRTLA et de CRA en fonction de la satisfaction sur le partenariat CRA/CRTLA.

Selon les différents CRTLA et CRA de notre étude qui bénéficient d'un partenariat avec l'autre centre dans le cadre des diagnostics complexes TSA/TSLO, ce partenariat leur permet d'éviter les pertes de temps (« trajet plus direct pour les parents », « éviter un délai d'attente

trop long pour les patients », « réduire les délais d'attente »), de pallier les manques de moyens (« le CRA n'a pas d'orthophoniste : ceci constitue un réel problème pour les diagnostics complexes »), de suppléer l'autre centre en cas de freins administratifs et organisationnels (« l'enfant peut [...] être adressé dans un second temps au CRA lorsque le diagnostic n'est pas si évident et qu'une observation en situation écologique est nécessaire (le CRTLA ne se déplace pas dans les écoles) »), de recevoir des apports cliniques et de concevoir des expertises plus fines (« enrichissement mutuel des connaissances », « pluridisciplinarité avec un abord différent mais complémentaire », « pouvoir adresser les patients relevant de leur champ de compétences », « regard différent », « richesse des regards pluridisciplinaires », « les expertises croisées des deux équipes sont riches et fines », « avoir des regards spécifiques et pluridisciplinaires »), d'établir un diagnostic final commun (« permettre un diagnostic commun, cohérent pour une meilleure compréhension du trouble par les familles et rééducateurs », « permet de mieux lire les difficultés observées et donc de mieux préciser le diagnostic », « préciser le diagnostic », « éviter l'errance diagnostique », « permettre une aide au diagnostic différentiel et à la caractérisation plus précise du trouble du LO en dehors des troubles de la pragmatique »), et enfin, de « proposer un parcours de soins adaptés » (cf. Annexes A13 et A14).

Concernant les inconvénients de ce partenariat, on peut trouver parmi les réponses son caractère chronophage, les divergences théoriques et cliniques entre les équipes des deux centres (« culture différente [...] (trouble des apprentissages et psychanalyse) », « difficulté à accorder nos visions des pathologies », « les pratiques d'évaluation et de travail différentes des 2 équipes »), les délais de rendez-vous pour le patient dans l'autre centre, le manque de formalisation (« le partenariat n'a pas été réellement formalisé, nous fonctionnons en fonction du besoin. Le risque est que nous passions à côté de situations qui nécessiteraient quelque chose de plus systématisé », « nous ne parvenons pas à assurer une régularité suffisante de ces réunions ») et l'absence d'une véritable collaboration sur les dossiers (« il manque de liens, d'études de cas communes par exemple ») (cf. Annexe A14).

Enfin, les freins à un partenariat optimal entre les CRA et les CRTLA ont été signalés comme étant principalement le manque de temps et le manque de disponibilités communes (« les temps de travail des deux équipes n'intègrent pas ces réunions », « problèmes de temps des différents professionnels, chacun étant pris dans les problématiques du quotidien et la gestion de liste d'attente », « l'importance des demandes et les délais d'attente avant une consultation », « problème de disponibilité des équipes, surcharge de travail », « délais de consultation dans chaque centre », « problèmes de temps pour cette activité commune (par exemple dédié aux synthèses communes) ») et le manque de moyens financiers et humains (« liste d'attente très longue [...] pénurie. Nos CHU perdent des moyens régulièrement, dans l'indifférence générale », « problèmes financiers pour recrutement de personnel dédié à cette activité transversale », « le CRA de notre région n'a régulièrement plus de médecin pilote et nous perdons donc régulièrement l'interlocuteur privilégié »). Parmi les freins à un partenariat optimal, on peut également retrouver la barrière géographique (« la localisation des deux services est éloignée et ne favorise pas non plus les échanges ») ainsi que les « divergences théoriques et cliniques » (cf. Annexe A14 et A15).

4. L'absence de partenariat CRA/CRTLA

Deux CRTLA et cinq CRA ayant participé au questionnaire ont répondu ne pas avoir de partenariat avec l'autre centre dans le cadre des diagnostics complexes de TSA et de TSLO. D'après les réponses obtenues, les principaux freins à ce partenariat sont le manque de temps (« équipe du CRA surchargée, pas de temps disponible »), la distance géographique (« absence de CRTLA dans le département »), ainsi que les contraintes administratives et organisationnelles (« actuellement, pour obtenir un avis en CRA, les patients doivent être adressés par un pédopsychiatre et non par un neuropédiatre... Cela retarde beaucoup les délais », « les politiques de santé publique et les lourdeurs organisationnelles inhérentes aux pratiques hospitalières ») (cf. Annexe A15).

La majorité de ces centres a affirmé ne pas savoir si un tel partenariat était prévu ($n = 1$ et $n = 3$), les autres ont assuré qu'aucun partenariat n'était envisagé ($n = 1$ et $n = 2$). Seul un CRTLA signale le fait qu'un tel partenariat ait déjà été évoqué. A titre personnel, tous les répondants de ces CRTLA et de ces CRA ont exprimé le souhait que soit mis en place ce partenariat. Selon eux, un tel partenariat contribuerait à éviter les pertes de temps (« éviter des pertes de temps pour les parents », « éviter les errances des patients entre les deux structures », « éviter la double attente pour un diagnostic dans les deux centres »), à fournir un apport clinique (« croiser les regards, car expertises différentes », « compléter chacune des deux équipes : pas d'expérience en pédopsychiatrie chez les professionnels du CRTLA et pas d'expérience en neuro-pédiatrie chez les professionnels du CRA », « permettre une évaluation plus fine », « une réflexion mieux articulée et plus riche autour de ces problématiques », « permettre des bilans conjoints avec nos homologues, et une réflexion commune lors des cas complexes ») et à établir un diagnostic final commun (« éviter les errances diagnostiques », « éviter les diagnostics opposés, quand les patients consultent dans l'un puis dans l'autre centre », « amélioration du diagnostic différentiel ») (cf. Annexe A15).

Selon notre enquête, un partenariat CRA/CRTLA dans le cadre des diagnostics complexes TSA/TSLO pourrait bénéficier à 5 et à 30 patients par an pour l'un et l'autre des CRTLA de l'étude, et à 8 à 10 patients pour les 5 CRA de l'étude. Pour l'heure, pour faire face à des cas d'intrication de signes de TSA et de TSLO, certains de ces centres ($n = 1$ et $n = 1$) ont mis en place des partenariats avec des professionnels extérieurs et des structures autres (« réunion de synthèse et/ou liens par courrier et par téléphone avec le pédopsychiatre de CMP/CMPP ou libéral qui suit ou qui va suivre l'enfant »). Les bilans orthophoniques ont également été évoqués comme une aide par les CRA ($n = 2$) (« on se contente des bilans orthophoniques un peu plus approfondis »). Du côté des CRTLA l'avis du pédopsychiatre consultant dans le service peut être demandé ($n = 1$). Ce dernier peut alors adresser le patient au CRA secondairement, si le diagnostic ne lui semble pas évident. Enfin, face à ces cas complexes, des professionnels font le choix de leurs outils d'observation en fonction des questions et attentes des familles et des autres professionnels ($n = 1$) (cf. Annexe A15).

Discussion

1. Rappel des objectifs

L'objectif de notre étude était d'analyser le partenariat entre les CRA et les CRTLA dans le cadre des diagnostics complexes de TSA et de TSLO. Le questionnaire que nous avons élaboré nous a permis de recenser les pratiques actuelles de ces centres sur le territoire national.

2. Etat des lieux du partenariat

Notre étude nous laisse appréhender que des partenariats entre CRTLA et CRA existent en France dans le cadre des diagnostics complexes de TSA et de TSLO. Néanmoins, elle met également en lumière le fait que ces partenariats ne semblent pour l'heure pas optimaux.

Plus de la moitié des CRTLA et la moitié des CRA ayant participé à l'étude affirment bénéficier d'un partenariat dans le cadre des diagnostics complexes de TSA et de TSLO. Pour la majorité des centres, ce partenariat est déclenché suite à des impressions cliniques issues uniquement de bilans pratiqués habituellement. La date de création des centres ne semble pas influencer sur la mise en place de ces partenariats. En effet, parmi les CRTLA qui ont participé à notre étude, ceux qui ont déclaré réaliser un partenariat avec un CRA font partie des plus anciens comme des plus récents. Du côté des CRA, le plus récent a affirmé ne pas bénéficier de partenariat, mais cela s'explique par l'absence de CRTLA dans sa région. De même, le partage d'un même site et de liens administratifs ne semble pas favoriser la mise en place d'un partenariat entre les deux centres.

Le partenariat peut prendre différentes formes dont la plus utilisée est l'adressage de dossiers d'un centre vers l'autre. Les évaluations multidisciplinaires dans chaque centre pour un même dossier, les consultations conjointes entre professionnels des deux centres ainsi que les réunions de synthèse communes sont au contraire très peu pratiquées par les répondants. Ces résultats nous donnent à penser qu'il n'y a à ce jour pas encore de véritable organisation conjointe formalisée en termes d'évaluation clinique autour des diagnostics complexes de TSA et de TSLO entre les CRTLA et les CRA, au niveau national. De plus, quelles que soient les formes prises par le partenariat, l'analyse des résultats suggère que le volume horaire qui leur est consacré est plutôt faible, variant en fonction des besoins.

Selon les différents centres effectuant un partenariat, les principaux avantages de celui-ci sont de permettre d'éviter les pertes de temps, de pallier les manques de moyens, de suppléer l'autre centre en cas de freins administratifs et organisationnels, de recevoir des apports cliniques, de concevoir des expertises plus fines, d'établir un diagnostic final commun, et enfin, de proposer un parcours de soins adapté.

Malgré tout, la majorité des répondants nous a affirmé ne pas être complètement satisfait par ce partenariat, et nos analyses nous ont permis d'en identifier les potentielles causes. Les principaux inconvénients évoqués du partenariat sont sa nature chronophage, ainsi que les divergences théoriques et cliniques entre les équipes des deux centres. A ces inconvénients s'ajoutent des délais trop longs pour une consultation des patients dans l'autre centre ainsi que l'absence d'une réelle intervention commune sur les dossiers complexes.

L'analyse de nos résultats nous a permis d'entrevoir les possibles entraves à l'instauration d'un partenariat optimal dans le cadre des diagnostics complexes de TSA et de

TSLO. L'un des obstacles majeur mentionné par les répondants est le manque de moyens financiers, duquel découle le manque de moyens humains, qui induit à son tour un manque de temps. Les divergences théoriques et cliniques qui ont déjà été mentionnées comme des « inconvénients » ont également été citées comme un frein à la mise en place d'un partenariat optimal. Enfin, la distance géographique entre les deux centres a elle aussi été pointée du doigt, limitant par exemple les rencontres physiques entre professionnels, rencontres pourtant privilégiées par la plupart des CRTLA pour mener à bien leurs entretiens autour des dossiers complexes avec les CRA.

Le manque de temps, les contraintes administratives et organisationnelles et les distances géographiques (absence de l'autre centre dans le département) ont été désignés comme les freins à la mise en place d'un partenariat entre CRTLA et CRA pour les centres de certaines régions. A ces obstacles peut s'en ajouter un autre, rédhibitoire, à savoir l'absence de l'autre centre dans la région. Pourtant, concernant les CRTLA, des budgets avaient été octroyés entre 2001 et 2003 pour qu'au moins un centre soit créé dans chaque région (Lévine, 2006). Conscients des nombreux avantages que pourrait apporter un tel partenariat, l'ensemble des répondants des centres qui n'en ont pas ont exprimé le souhait de sa mise en place. D'après nos résultats, 5 à 30 de leurs patients pourraient en tirer avantage chaque année. Face à des cas d'intrication de signes de TSA et de TSLO, ces centres ont mis en place des partenariats avec des professionnels extérieurs et d'autres structures. Ils s'appuient également, pour les CRA, sur les bilans orthophoniques, et pour les CRTLA, sur l'avis du pédopsychiatre.

3. Place de l'orthophoniste dans le partenariat

L'orthophoniste est le seul professionnel que l'on retrouve au sein de tous les CRTLA et de tous les CRA qui ont participé à notre étude. D'après les résultats de notre enquête, il est l'un des professionnels qui prend le plus part aux entretiens sur les dossiers complexes d'intrication de troubles de TSA et de TSLO dans le partenariat CRTLA/CRA, avec les neuropédiatres et les pédopsychiatres.

Cette situation s'explique par le fait que l'orthophoniste est le professionnel incontournable dans l'évaluation des troubles structurels du langage oral que l'on retrouve habituellement selon Bishop (2003) chez les enfants avec un TSLO, et dans celle des difficultés d'utilisation du langage oral (difficultés pragmatiques) que l'on trouve chez les enfants avec un TSA (Bishop, 2003). En effet, selon la Nomenclature Générale des Actes Professionnels, l'orthophoniste est le spécialiste habilité à réaliser des « bilans de la communication et du langage oral ». Concernant les aspects formels du langage, le bilan orthophonique étudie toutes les étapes de la chaîne parlée. Il explore les versants réceptif (gnosies auditives, mémoire auditive immédiate verbale et non verbale, représentations phonologiques, compréhension lexicale et syntaxique) et expressif (articulation, phonologie, lexicale, morphosyntaxe, discours) du langage. Pour ce faire, l'orthophoniste utilise des tests standardisés et étalonnés qui lui permettent d'attester l'étendue du décalage et d'identifier des marqueurs dits de déviance. Concernant les aspects pragmatiques de la communication, le bilan orthophonique fournit une analyse de l'utilisation du langage en situation de communication, dans les interactions sociales et familiales (Soares-Boucaud, Labruyère, Jery, & Georgieff, 2009).

Selon les recommandations de la HAS de 2001, l'orthophoniste s'appuie sur ses observations cliniques, sur l'analyse des corpus recueillis et sur les résultats obtenus aux différentes épreuves standardisées pour préciser les domaines du langage et de la communication déficitaires et leurs impacts, ainsi que pour indiquer les capacités préservées et les possibilités d'évolution de l'enfant.

4. Limites de l'étude

Notre faible population de base (total des CRTLA et total des CRA) associée à nos critères d'exclusion (notamment l'exclusion des centres que nous n'avons pas réussi à joindre et de ceux dont nous n'avons pas pu recueillir l'adresse électronique du secrétariat) ont contribué à l'obtention d'un faible taux de répondants. De ce fait, il nous a été impossible de réaliser une analyse statistique, et les résultats obtenus dans notre étude ne peuvent être considérés comme représentatifs. De surcroît, il est fort probable que les professionnels qui ont le plus répondu soient ceux qui étaient les plus intéressés par le sujet, comme le montrent les quelques commentaires libres laissés à la fin du questionnaire : « Très bonne initiative de mémoire d'orthophonie ! Bravo ! », « Nécessité de mettre en place ce dispositif », « Bravo pour cette étude. Nous recevons de plus en plus ce type de cas complexe qu'il faut dans l'idéal clairement traiter conjointement, et s'il est possible d'apporter de la fluidité dans ces collaborations cela serait idéal. », « Thématique au cœur de nos préoccupations lorsqu'on exerce en CRA (et pas que), merci d'y consacrer un mémoire. », « nous serions ravis d'avoir un retour sur votre travail, et des liens avec un centre où les relations sont très satisfaisantes. », « Sujet intéressant ! ».

De plus, nous n'avons pas imposé de profession pour les répondants afin de respecter leur anonymat. Nous n'avons pas non plus fixé de nombre limite de participants par centre afin de ne pas freiner les répondants et d'éviter les manques de concertation. Tous ces éléments ont rendu plus difficile la possibilité de vérifier que les différentes réponses qui provenaient d'une même région étaient bien issues de centres différents.

Le nombre total de CRTLA du territoire sur lequel nous nous sommes basée a été calculé à partir de la liste des centres de références de l'INPES. En nous référant strictement à cette liste, ce nombre s'élevait à 40 quand nous comptabilisions comme deux centres distincts certains centres appartenant au même hôpital de la même ville. Concernant le nombre total de CRA sur lequel nous nous sommes appuyée, celui-ci a été calculé à partir de l'annexe 2 de l'Instruction n°DGS/PP2/2017/187 du 18 mai 2017, en supprimant tous les centres clairement désignés comme étant des antennes. Il se pourrait donc que nous ayons omis de supprimer des centres qui n'étaient pas explicitement signalés comme des antennes. Ainsi, le nombre total des CRTLA et des CRA présenté dans cette étude ne reflète peut-être pas la réalité de terrain.

Par ailleurs, malgré les nombreuses corrections apportées pour améliorer la clarté des énoncés, la compréhension de certaines questions n'a pas toujours semblé évidente, ce qui a pu biaiser les résultats obtenus. En effet, dans une remarque libre laissée à la fin du questionnaire, un des répondants a précisé « je n'ai pas toujours saisi ce que vous attendiez en lisant vos questions. J'espère ne pas avoir répondu trop à côté ».

5. Implication pratique et pistes de futures recherches

Cette étude a été conçue dans le but d'apporter des informations sur l'intérêt d'un partenariat entre CRTLA et CRA dans le cadre des diagnostics complexes de TSA et de TSLO, et de faire connaître l'état actuel de ce partenariat sur le territoire. Elle met en évidence, au vu de la littérature et des commentaires libres, l'importance du partenariat et du croisement de regards dans l'optimisation des diagnostics, et donc dans l'opportunité d'offrir des prises en charge plus précoces et mieux adaptées. Elle fait ressortir le frein budgétaire comme frein principal à ce partenariat, et permet donc également de mettre en exergue les grandes difficultés financières auxquelles doivent faire face les différents établissements de santé. Nous pouvons espérer une dynamique favorable à l'amélioration des partenariats et à leur faisabilité compte tenu du nouveau plan autisme qui suggère une vision partagée entre les différents centres ressources. Une prochaine étude pourrait étudier les répercussions à long terme de ce quatrième plan autisme sur les partenariats CRA/CRTLA dans le cadre des diagnostics complexes de TSA et de TSLO.

Devant le rôle conséquent de l'orthophoniste dans l'établissement d'un diagnostic nosographique et fonctionnel le plus juste possible souligné par les résultats de notre étude, nous pensons qu'il pourrait aussi être intéressant de mener une recherche davantage centrée sur la place de l'orthophoniste au sein des équipes de chaque centre ainsi que sur son rôle au cœur du partenariat.

Conclusion

Les intrications de signes du TSA et du TSLO rendent difficiles le diagnostic différentiel et l'analyse des symptômes et de leurs rôles respectifs dans les difficultés présentées par l'enfant, et ce, même pour les CRA et les CRTLA qui sont les dispositifs diagnostiques de troisième ligne. La mise en place de passerelles entre centres ressources qui avait été évoquée dans la Stratégie nationale pour l'Autisme au sein des troubles du neuro-développement (2018) avait pour but d'éviter que ce type de cas complexe ne soit laissé sans solution.

L'objectif de notre étude était d'analyser les partenariats actuels entre les CRA et les CRTLA dans le cadre des diagnostics complexes de TSA et de TSLO. Pour ce faire, nous avons choisi d'élaborer un questionnaire Internet à destination des professionnels de santé exerçant dans les différents CRTLA et CRA de France. Nous avons collecté en tout 24 questionnaires. Les résultats de notre étude suggèrent que de nombreux partenariats entre CRTLA et CRA existent en France dans le cadre des diagnostics complexes de TSA et de TSLO. Ils peuvent prendre différentes formes, la plus utilisée étant l'adressage de dossiers d'un centre vers l'autre.

Ces partenariats sont décrits comme représentant une véritable aide au diagnostic pour les professionnels ainsi qu'une aide à l'élaboration d'un parcours de soin adapté. En effet, selon les répondants qui en bénéficient, ils permettent d'éviter les pertes de temps, de pallier les manques de moyens, d'être suppléé en cas de freins administratifs et organisationnels, de recevoir des apports cliniques, de concevoir des expertises plus fines, d'établir un diagnostic final commun, et enfin, de proposer un parcours de soins adapté. Néanmoins, notre étude a également mis en lumière le fait que ces partenariats ne semblent pour l'heure pas optimaux. Le faible volume horaire qui leur est consacré et l'absence de véritable organisation conjointe

formalisée auraient pour cause principale un manque de budget duquel découle un manque de moyens humains, qui induit à son tour un manque de temps. Les divergences théoriques et cliniques ainsi que la distance géographique entre les deux centres sont d'autres freins à la mise en place d'un partenariat optimal entre CRA et CRTLA.

Nous espérons que notre étude permettra de faire prendre conscience de l'intérêt et des limitations existantes du partenariat CRA/CRTLA dans le cadre des diagnostics complexes de TSA et de TSLO, pour en favoriser le développement. Cette étude fait ressortir un rôle important de l'orthophoniste au sein des équipes des CRTLA, des CRA, et dans le partenariat entre les deux centres. En effet, l'orthophoniste, professionnel de la communication et du langage, intervient aussi bien dans l'évaluation des troubles structurels du langage oral (gnosies auditives, mémoire auditive immédiate verbale et non verbale, représentations phonologiques, compréhension lexicale et syntaxique pour le versant réceptif, et articulation, phonologie, lexicale, morphosyntaxe et discours pour le versant expressif) que dans celle des difficultés pragmatiques (utilisation du langage en situation de communication). Il se base sur ses observations cliniques, sur l'analyse des corpus recueillis et sur les résultats obtenus aux différentes épreuves standardisées pour préciser les domaines du langage et de la communication déficitaires et leurs impacts, ainsi que pour indiquer les capacités préservées et les possibilités d'évolution de l'enfant. Il pourrait être intéressant de poursuivre cette étude par une recherche centrée sur la place de l'orthophoniste au sein des équipes de chaque centre ainsi que sur son rôle au cœur du partenariat. Une autre étude pourrait également étudier les répercussions à long terme du quatrième plan autisme sur les partenariats CRA/CRTLA dans le cadre des diagnostics complexes de TSA et de TSLO.

Bibliographie

- American Psychiatric Association (Éd.). (1998). *Diagnostic and statistical manual of mental disorders: DSM-IV; includes ICD-9-CM codes effective 1. Oct. 96* (4. ed., 7. print). Washington, DC.
- American psychiatric association (Éd.). (2013). *DSM-5: diagnostic and statistical manual of mental disorders*. Washington (D. C.)etc., Etats-Unis d'Amérique, Royaume-Uni de Grande-Bretagne et d'Irlande du Nord: American Psychiatric Publishing.
- American Speech-Language-Hearing Association. (2012). *ASHA's Recommended Revisions to the DSM-5* [Recommandations]. Consulté à l'adresse <https://www.asha.org/uploadedfiles/dsm-5-final-comments.pdf>
- Aussilloux, C., & Barthélémy, L. (2002). Evolution des classifications de l'autisme : leur intérêt et leurs limites actuelles. *Le Carnet PSY*, 75(7), 21.
- Avenet, S., Lemaître, M.-P., & Vallée, L. (2014). Troubles spécifiques du langage oral (TSLO) : Historique et problématique de la spécificité (SLI : History and problems of specificity). *A.N.A.E. Approche neuropsychologique des apprentissages chez l'enfant*, 26(2) (129), 159-167.
- Avenet, S., Lemaître, M.-P., & Vallée, L. (2014). Troubles spécifiques du langage oral : Spécificité et limites étiopathogéniques (Specific oral language impairment : Specificity and etiopathogenic limitations). *A.N.A.E. Approche neuropsychologique des apprentissages chez l'enfant*, 26(2)(129), 149-158.
- Avenet, S., Lemaître, M.-P., & Vallée, L. (2016a). DSM5 : quels changements pour les troubles spécifiques du langage oral ? *Neuropsychiatrie de l'Enfance et de l'Adolescence*, 64(2), 81-92.
- Avenet, S., Lemaître, M.-P., & Vallée, L. (2016b). Les classifications des troubles spécifiques du langage oral : qu'en penser en 2016 ? *Archives de Pédiatrie*, 23(10), 1085-1093.
- Billard, C. (2007). Dépistage des troubles du langage oral chez l'enfant et leur classification. *EMC - Psychiatrie*, 4(1), 1-5.
- Biot, J.-B. (1814). *Recherches expérimentales et mathématiques sur les mouvements des molécules de la lumière autour de leur centre de gravité*. Paris: F. Didot.
- Bishop, D. V. M. (2003). Autism and Specific Language Impairment: Categorical Distinction or Continuum? in G. Bock & J. Goode (Éd.), *Novartis Foundation Symposia* (p. 213-234). Chichester, UK: John Wiley & Sons, Ltd.
- Bishop, D. V. M. (2014). Ten questions about terminology for children with unexplained language problems: Terminology for children with language problems. *International Journal of Language & Communication Disorders*, 49(4), 381-415.
- Cassidy, K. & Ballaraman, G. (1997). Theory of mind ability in language delayed children. Biennial Meeting of the Society for Research in Child Development, Washington, DC.
- Conti-Ramsden, G. (2013). Commentary: Increased risk of later emotional and behavioural problems in children with SLI - reflections on Yew and O'Kearney (2013): Commentary. *Journal of Child Psychology and Psychiatry*, 54(5), 525-526.

- Conti-Ramsden, G., Botting, N., & Faragher, B. (2001). Psycholinguistic Markers for Specific Language Impairment (SLI). *Journal of Child Psychology and Psychiatry*, 42(6), 741-748.
- Continuum. (2014). Dans *Le Robert illustré & son dictionnaire internet* (p.435). France : Le Robert.
- Cour des comptes. (2017). *Evaluation de la politique en direction des personnes présentant des troubles du spectre de l'autisme*. Consulté à l'adresse <https://www.ccomptes.fr/sites/default/files/2018-01/20180124-rapport-autisme.pdf>
- Delage, H., & Durrleman, S. (2013). *Autism, SLI, dyslexia : Do the syntactic profiles overlap?* PowerPoint présenté au 19ème Congrès International des Linguistes, Genève.
- Delahaie, M. (2009). *L'évolution du langage de l'enfant: de la difficulté au trouble : guide ressources pour les professionnels*. Saint-Denis, France: Éd. INPES.
- Durand, C. M., Betancur, C., Boeckers, T. M., Bockmann, J., Chaste, P., Fauchereau, F., ... Bourgeron, T. (2007). Mutations in the gene encoding the synaptic scaffolding protein SHANK3 are associated with autism spectrum disorders. *Nature Genetics*, 39(1), 25-27.
- Durrleman, S., Hippolyte, L., Zufferey, S., Iglesias, K., & Hadjikhani, N. (2015). Complex syntax in autism spectrum disorders: a study of relative clauses: Complex syntax in autism spectrum disorders: relative clauses. *International Journal of Language & Communication Disorders*, 50(2), 260-267.
- Eigsti, I.-M., Bennetto, L., & Dadlani, M. B. (2007). Beyond Pragmatics: Morphosyntactic Development in Autism. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 37(6), 1007-1023.
- Evrard, P. (2012). L'autisme, une priorité de santé publique. *Études*, 417(12), 619-630. Consulté à l'adresse Cairn.info.
- Fujiki, M., & Brinton, B. (2009). Pragmatics and Social Communication in Child Language Disorders. In *Handbook of child language disorders*. New York, Etats-Unis d'Amérique: Psychology Press, 2009.
- Fujiki, M., Brinton, B., & Todd, C. M. (1996). Social Skills of Children With Specific Language Impairment. *Language, Speech, and Hearing Services in Schools*, 27(3), 195-202.
- Guralnick, M. J., Connor, R. T., Hammond, M. A., Gottman, J. M., & Kinnish, K. (1996). The Peer Relations of Preschool Children with Communication Disorders. *Child Development*, 67(2), 471.
- Haute Autorité de Santé. (2017). *Comment améliorer le parcours de santé d'un enfant avec troubles spécifiques du langage et des apprentissages?* Consulté à l'adresse https://www.has-sante.fr/portail/upload/docs/application/pdf/2018.../guide_tsla_vf.pdf
- Haute Autorité de Santé. (2018). *Trouble du spectre de l'autisme. Signes d'alerte, repérage, diagnostic et évaluation chez l'enfant et l'adolescent*. [Recommandation de bonne pratique]. Consulté à l'adresse https://www.has-sante.fr/portail/plugins/ModuleXitiKLEE/types/FileDocument/doXiti.jsp?id=c_2826435

- Institut national de prévention et d'éducation pour la santé (INPES) (2016). Coordonnées des centres de références. Repéré à http://inpes.santepubliquefrance.fr/10000/themes/troubles_langage/recherche_centres.asp
- INSTRUCTION N° DGS/PP2/2017/187 du 18 mai 2017 relative au diagnostic et à la prise en charge des enfants exposés in utero au valproate de sodium et à ses dérivés ainsi qu'aux autres antiépileptiques.
- Jacob, S., & Maintenant, C. (2017). Les troubles spécifiques du langage oral (TSLO) chez l'enfant et leur incidence sur les relations entre pairs. *Neuropsychiatrie de l'Enfance et de l'Adolescence*, 65(2), 78-82.
- Jakubowicz, C. (2011). Measuring derivational complexity: New evidence from typically developing and SLI learners of L1 French. *Lingua*, 121(3), 339-351.
- Jakubowicz, C., Nash, L., Rigaut, C., & Gérard, C.-L. (1998). Determiners and Clitic Pronouns in French-Speaking Children With SLI. *Language Acquisition*, 7(2-4), 113-160.
- Kaminen, N., Hannula-Jouppi, K., Kestilä, M., Lahermo, P., Muller, K., Kaaranen, M., ... Kere, J. (2003). A genome scan for developmental dyslexia confirms linkage to chromosome 2p11 and suggests a new locus on 7q32. *Journal of Medical Genetics*, 40(5), 340-345.
- Kjelgaard, M. M., & Tager-Flusberg, H. (2001). An investigation of language impairment in autism: Implications for genetic subgroups. *Language and Cognitive Processes*, 16(2-3), 287-308.
- Landry, C. (1994). Émergence et développement du partenariat en Amérique du nord. Dans C. Landry et F. Serre (dir.), *École et entreprise: vers quel partenariat?* (p. 7- 27). Ste Foy, Québec : Presses de l'Université du Québec.
- Lemay, M. (2001). Dysphasie ou autisme, un diagnostic différentiel difficile à faire, *Prisme*, (34), 46-58.
- Leonard, L. B. (1998). *Language, speech, and communication. Children with specific language impairment*. Cambridge, MA, US: The MIT Press.
- Lévine, M. (2006). Centres référents: évaluer et coordonner les soins. *La santé de l'homme*, (381), 11.
- Lindgren, K. A., Folstein, S. E., Tomblin, J. B., & Tager-Flusberg, H. (2009). Language and reading abilities of children with autism spectrum disorders and specific language impairment and their first-degree relatives. *Autism Research*, 2(1), 22-38.
- Maillart, C. (2018). Le projet CATALISE, phase 2 «Terminologie ». Impacts sur la nomenclature des prestations de logopédie en Belgique. *Union Professionnelle Des Logopèdes Francophones-Info*, XXXV(2), 4-17.
- Majerus, S., & Zesiger, P. (2009). Les troubles spécifiques du développement du langage. In M. Poncelet, S. Majerus & M. Van Der Linden (Eds.) *Traité de neuropsychologie de l'enfant*, (pp. 97-134). Marseille : Solal.
- McCabe, P. C., & Marshall, D. J. (2006). Measuring the Social Competence of Preschool Children With Specific Language Impairment: Correspondence Among Informant Ratings and Behavioral Observations. *Topics in Early Childhood Special Education*, 26(4), 234-246.

- Ministère de l'emploi et de la solidarité. (2001). *Circulaire n° dhos/01/2001/209 du 4 mai 2001 relative à l'organisation de la prise en charge hospitalière des troubles spécifiques d'apprentissage du langage oral et écrit*. Repéré à https://www.chu-toulouse.fr/IMG/pdf/Circulaire_MAI_2001.pdf
- Newbury, D. F., Paracchini, S., Scerri, T. S., Winchester, L., Addis, L., Richardson, A. J., ... Monaco, A. P. (2011). Investigation of Dyslexia and SLI Risk Variants in Reading- and Language-Impaired Subjects. *Behavior Genetics*, *41*(1), 90-104.
- Newbury, Dianne F, Mari, F., Sadighi Akha, E., MacDermot, K. D., Canitano, R., Monaco, A. P., ... Knight, S. J. L. (2013). Dual copy number variants involving 16p11 and 6q22 in a case of childhood apraxia of speech and pervasive developmental disorder. *European Journal of Human Genetics*, *21*(4), 361-365.
- Organisation mondiale de la santé. (1994). CIM-10. Classification internationale des maladies. 10^e révision. Chapitre V (F) : troubles mentaux et troubles du comportement. Critères diagnostiques pour la recherche. Pull. Issy-les-Moulineaux : Masson.
- Organisation mondiale de la santé. (2000). CIM-10. Classification internationale des maladies. 10^e révision. Chapitre V (F) : troubles mentaux et troubles du comportement. Descriptions cliniques et directives pour le diagnostic. Issy-les-Moulineaux : Masson.
- Ouss-Ryngaert, L. (2010). Les centres ressources autisme : bilan et perspectives. *Enfances & Psy*, *46*(1), 60.
- Paris Autism Research International Sibpair Study, Jamain, S., Quach, H., Betancur, C., Råstam, M., Colineaux, C., ... Bourgeron, T. (2003). Mutations of the X-linked genes encoding neuroligins NLGN3 and NLGN4 are associated with autism. *Nature Genetics*, *34*(1), 27-29.
- Parisse, C., & Maillart, C. (2004). Le développement morphosyntaxique des enfants présentant des troubles de développement du langage : données francophones. *Enfance*, *56*(1), 20.
- Perovic, A., Modyanova, N., Hanson, E., Nelson, C., & Wexler, K. (2007). *Investigations of language in autism: Evidence for a grammatical deficiency*. Poster presented at Autism Research in the UK: From Diagnosis to Intervention, The Open University, Milton Keynes, United Kingdom.
- Plomin, R., Colledge, E., & Dale, P. S. (2002). Genetics and the development of language disabilities and abilities. *Current Paediatrics*, *12*(5), 419-424.
- Prévost, P. (2012). *Exploring computational complexity in French-speaking children with Autism Spectrum Disorders*.
- Raca, G., Baas, B. S., Kirmani, S., Laffin, J. J., Jackson, C. A., Strand, E. A., ... Shriberg, L. D. (2013). Childhood Apraxia of Speech (CAS) in two patients with 16p11.2 microdeletion syndrome. *European Journal of Human Genetics*, *21*(4), 455-459.
- Rapin, I., Dunn, M. A., Allen, D. A., Stevens, M. C., & Fein, D. (2009). Subtypes of Language Disorders in School-Age Children With Autism. *Developmental Neuropsychology*, *34*(1), 66-84.

- Rey, V., Tardif, C., Delahaye, M., Vol, S., Thomas, K., Massion, J. (2001). Etude exploratoire des capacités phonologiques chez les enfants présentant un déficit de langage, *Travaux Interdisciplinaires du Laboratoire Parole et Langage*, 20: 149-168.
- Rice, M. L., Wexler, K., & Hershberger, S. (1998). Tense Over Time: The Longitudinal Course of Tense Acquisition in Children With Specific Language Impairment. *Journal of Speech, Language, and Hearing Research*, 41(6), 1412-1431.
- Ringard, J.-C. (2000). *A propos de l'enfant dysphasique et de l'enfant dyslexique*. France: Education nationale.
- Roberts, J. A., Rice, M. L., & Tager-Flusberg, H. (2004). Tense marking in children with autism. *Applied Psycholinguistics*, 25(3), 429-448.
- Schelstraete, M.-A., & Collette, E. (2012). Retard de langage et dysphasies : questions de diagnostic. *Langage & pratiques*, (50), 48-68.
- Secrétariat d'Etat chargé des personnes handicapées. (2018). *Stratégie nationale pour l'Autisme au sein des troubles du neuro-développement*.
- Stromswold, K. (2001). The Heritability of Language: A Review and Metaanalysis of Twin, Adoption, and Linkage Studies. *Language*, 77(4), 647-723.
- Tager-Flusberg, H., & Joseph, R. M. (2003). Identifying neurocognitive phenotypes in autism. *Philosophical Transactions of the Royal Society of London. Series B: Biological Sciences*, 358(1430), 303-314.
- The Autism Genome Project Consortium. (2007). Mapping autism risk loci using genetic linkage and chromosomal rearrangements. *Nature Genetics*, 39(3), 319-328.
- Tomblin, J. B. (1996). Genetic and environmental contributions to the risk for specific language impairment. in M. L. Rice (ed.), *Toward a Genetics of Language* (p.191-210). Mahwah: Lawrence Erlbaum.
- Tomblin, J. B., Hafeman, L. L., & O'Brien, M. (2003). Autism and autism risk in siblings of children with specific language impairment. *International Journal of Language & Communication Disorders*, 38(3), 235-250.
- Tuller, L., Delage, H., Monjauze, C., Piller, A.-G., & Barthez, M.-A. (2011). Clitic pronoun production as a measure of atypical language development in French. *Lingua*, 121(3), 423-441.
- van der Lely, H. K. J. (1996). Specifically language impaired and normally developing children: Verbal passive vs. adjectival passive sentence interpretation. *Lingua*, 98(4), 243-272.
- VEBER, F., & Ringard, J.-C. (2001). *Plan d'action pour les enfants atteints d'un trouble spécifique du langage* [Plan d'action interministériel]. Education nationale.
- Weyland, M. (2014). De la définition au diagnostic, du diagnostic à la prise en charge: DSM-5 dans le domaine de l'autisme et impacts d'une nouvelle version. *Les cahiers de l'ASELF*, 11 (1).
- Wilson, H. L. (2003). Molecular characterisation of the 22q13 deletion syndrome supports the role of haploinsufficiency of SHANK3/PROSAP2 in the major neurological symptoms. *Journal of Medical Genetics*, 40(8), 575-584.

Yew, S. G. K., & O'Kearney, R. (2013). Emotional and behavioural outcomes later in childhood and adolescence for children with specific language impairments: meta-analyses of controlled prospective studies: SLI and emotional and behavioural disorders. *Journal of Child Psychology and Psychiatry*, 54(5), 516-524.

Liste des annexes

Annexe n°1 : Courrier électronique explicatif envoyé aux secrétariats des différents centres.

Annexe n°2 : Questionnaire Internet à destination des professionnels des CRTLA et des CRA.

Annexe n°3 : Courrier de relance indiquant la date de clôture du questionnaire.

Annexe n°4 : Résultats de l'étude auprès des professionnels.