

Neurodéveloppement et neurodiversité : quelles évaluations pluridisciplinaires ?

Neurodevelopment and neurodiversity: what about multidisciplinary assessment?

REIS J. et DELVENNE V.

Service de Psychiatrie du bébé, de l'enfant, de l'adolescent et du jeune adulte, H.U.B - HUDERF, Bruxelles,
Université libre de Bruxelles (ULB)

RÉSUMÉ

Le concept de troubles neurodéveloppementaux (TND) est devenu très populaire ces dernières années. Les TND sont cependant des troubles complexes, notamment en raison du large éventail de troubles psychopathologiques qui sont repris dans les classifications internationales (étiologiquement et cliniquement hétérogènes), de la présence fréquente de symptômes co-occurents et du taux élevé de comorbidités entre les différents TND. Le diagnostic et la prise en charge de ces patients nécessitent souvent une équipe pluridisciplinaire et une collaboration étroite avec la famille et le réseau. Au niveau sociétal, le mouvement de la neurodiversité définit ces troubles plutôt comme des variations neurodéveloppementales, une différence de la norme ou une intelligence particulière. L'évolution sociétale nous conduit vers une reconfiguration des frontières entre la norme et le pathologique et vers une valorisation des forces et des intérêts des patients, ainsi qu'un soutien des faiblesses et des difficultés.

Rev Med Brux 2023; 44 : 309-313

Mots-clés : neurodéveloppement, trouble neurodéveloppemental, neurodiversité, évaluation pluridisciplinaire

ABSTRACT

The concept of neurodevelopmental disorders (NDD) has become very popular in recent years. However, NDD are complex disorders, in particular because of the wide range of psychopathological disorders that are included in international classifications (etiologically and clinically heterogeneous), the frequent presence of co-occurring symptoms and the high rate of comorbidity between the different NDD. The diagnosis and management of these patients often require a multidisciplinary assessment and close collaboration with the family and the network. At the societal level, the neurodiversity movement defines these disorders rather as neurodevelopmental variations, a difference from the norm or a particular intelligence. The societal evolution leads us towards a reconfiguration of the boundaries between what is normal and what is pathological and towards valorization of patients' strengths and interests, as well as supporting difficulties.

Rev Med Brux 2023; 44: 309-313

Key words: neurodevelopment, neurodevelopmental disorders, neurodiversity, multidisciplinary assessment

INTRODUCTION

Depuis l'émergence de la neuropsychologie dans les années 1980¹, la création de cette filière dans les facultés de sciences psychologiques occidentales dans les années 2000 et l'arrivée de la 5^e édition du manuel diagnostique et statistique des troubles mentaux (DSM-V) en 2013², le concept de troubles neurodéveloppementaux (TND) est devenu très populaire. Cependant, les TND sont des conditions complexes qui font actuellement l'objet de débats animés et qui suscitent de nombreuses questions. Pour comprendre l'avènement des TND en santé mentale, nous devons examiner l'histoire des concepts et des questions étiopathogéniques, nosographiques et sociétales.

HISTORIQUE DU CONCEPT DES TROUBLES NEURO-DEVELOPPEMENTAUX

L'intérêt de la psychiatrie pour les enfants, s'est d'abord focalisée, avec Bourneville en 1897, sur « les idiots » et les « caractériels » à partir d'un abord neurologique, s'appuyant sur l'observation d'enfants présentant des lésions cérébrales et de la déficience intellectuelle (DI). Au début du 20^e siècle, Still observe les conséquences cérébrales et développementales post-encéphalite et parle de « *Minimal Brain Damage* ». Ensuite, Heuyer, en 1914, parle de syndrome d'instabilité psychomotrice. Dans les années 1950-1960, on parlera de « *Minimal Brain Dysfunction* » chez des enfants avec un quotient intellectuel (QI) normal, des difficultés d'apprentissage ou comportementales

ainsi que des altérations de la perception, du langage, de la mémoire, du contrôle de l'attention, des pulsions ou du contrôle moteur. Ensuite, Brunet, Lézine et Berges, en 1965, décrivent dans une approche psychodynamique, des caractéristiques motrices et une organisation tonique, avec des perturbations précoces des agencements des équipements neurobiologiques et de leur reprise par la personnalité, notamment chez le prématuré. À la même époque, Haim parle pour la première fois des « troubles instrumentaux », comme d'un ensemble de troubles affectant la motricité et le langage³.

Dans les années 1970, le courant anglo-saxon parle de « *learning disabilities* » et de « *unexplained school failure* » considérés comme des échecs scolaires inexpliqués par le niveau de QI⁴. Dès 1980, le pédopsychiatre et psychanalyste Roger Mises a beaucoup travaillé sur le concept de « troubles dysharmoniques » et « d'état limite » en considérant les retards et les dysharmonies des fonctions cognitives et instrumentales comme des perturbations évolutives complexes, avec des défaillances du narcissisme, des défauts d'élaboration des angoisses dépressives, une précarité du fonctionnement du préconscient, un défaut des capacités de symbolisation et de représentation et un défaut dans le processus d'intégration psyché-soma⁵.

Le concept de psychose infantile, construit sur un parallélisme avec la schizophrénie, reste un témoignage de cette époque, où l'influence de la psychiatrie d'adulte sur la pédopsychiatrie naissante était prégnante. Le mot autisme vient d'ailleurs de la schizophrénie⁶. Le concept est abandonné par les classifications contemporaines.

En 2008, Michael Rutter, pédopsychiatre allemand, reprend dans son manuel de psychiatrie de l'enfant et de l'adolescent, un modèle médical de ces troubles de l'enfance, semblable au courant neurologique du début du 20^{ème} siècle. Il décrit un ensemble de troubles débutant dans la petite enfance, qu'il attribue à des déficits fonctionnels en lien avec la maturation du système nerveux central et pour lesquels il décrit une stabilité évolutive⁶. De manière surprenante, ce concept est repris comme tel par les classifications diagnostiques et notamment par le DSM-V en 2013². Michael Rutter lui-même critique cette position dans son article de 2016 dans le « *Lancet Psychiatry* », exhortant les cliniciens à porter une attention particulière à ce concept en étant attentif à une dérive phénoménologique et sociologique⁷.

En fait, alors que le terme de « trouble neurodéveloppemental » devient très populaire aujourd'hui, de nombreuses questions se posent. D'une part, cela regroupe un large éventail de troubles psychopathologiques de l'enfant qui semblent à la fois étiologiquement et cliniquement très hétérogènes. Par exemple, les syndromes génétiques rares, la paralysie cérébrale, l'épilepsie, les troubles du spectre autistique (TSA), le trouble déficitaire de l'attention avec ou sans hyperactivité (TDA/H), les troubles du langage et des apprentissages. De plus, en clinique,

on observe de nombreuses co-occurrences de symptômes et des taux élevés de comorbidités entre les différents TND. Prenons l'exemple d'Albert Einstein, Prix Nobel de physique en 1921. On lui a attribué plusieurs diagnostics : dyslexie, dyspraxie, TDA/H, syndrome d'Asperger pour finir par parler de « *Einstein syndrome* ». Il a parlé tard mais immédiatement en phrases complètes, on le savait très maladroit, très inattentif, très désorganisé et on sait qu'il a connu aussi de nombreux échecs scolaires.

QUESTIONS ETIOPATHOGENIQUES ET NOSOGRAPHIQUES

Le DSM-V a défini les troubles neurodéveloppementaux comme « un ensemble d'affections, se manifestant typiquement précocement durant le développement, souvent avant même que l'enfant n'entre à l'école primaire; ils sont caractérisés par des déficits du développement qui entraînent une altération du fonctionnement personnel, social, scolaire ou professionnel ». (tableau 1)². Chaque trouble est défini ensuite par ses caractéristiques symptomatiques spécifiques. Dans la dernière édition de la Classification Statistique Internationale des Maladies et des Problèmes de Santé Connexes (CIM-11), la classification des TDN ne diffère pas significativement de celle du DSM-V⁸.

À l'heure actuelle, on observe une tendance générale en psychiatrie à s'éloigner de la classification des troubles en tant qu'entités indépendantes, pour les placer dans un spectre. Ceci est illustré, dans le DSM-V, par l'utilisation du terme TDN mais aussi, dans cette même catégorie, des Troubles du Spectre autistique (TSA), qui englobe actuellement tous les sous-types d'autismes précédemment définis.

Le regroupement de ces différents troubles sous le concept de TND dans le DSM-V est basé sur des hypothèses génétiques, formulées au cours des deux dernières décennies, qui soutiennent que la DI, le TSA et le TDA/H, mais aussi la schizophrénie et le trouble bipolaire reposeraient sur un continuum de développement neurologique et un continuum génétique¹⁴. Ainsi, on retrouve dans l'histoire des patients schizophrènes, des difficultés motrices ou des anomalies du langage, des troubles des apprentissages ou des interactions sociales pendant l'enfance. Toutefois, l'hétérogénéité phénotypique des TND est considérable tout comme l'hétérogénéité génétique. Bien que l'hérédité soit avérée dans les TND, le diagnostic génétique n'est actuellement pas possible dans la plupart des cas vu la nature polygénique. De plus, l'influence épigénétique environnementale induit une expression génétique variable associée à des facteurs environnementaux prénataux ou des événements postnataux qui contribuent à exprimer un tableau clinique spécifique¹⁵.

Par conséquent, l'utilisation de classifications diagnostiques catégorielles dans les TND doit être réalisée avec prudence, les frontières entre les différents TDN ne sont pas toujours claires et la présence de comorbidités est très fréquente. De plus, les patients présentent souvent des symptômes décrits

Troubles neurodéveloppementaux	Prévalence mondiale chez l'enfant et le jeune adulte
Trouble Déficitaire de l'Attention avec ou sans Hyperactivité	2-7% ⁹
Trouble du Spectre autistique	0,1-4,3 % ¹⁰
Troubles du Développement intellectuel	0,05 à 1,5 % ¹¹
Troubles de la communication (trouble du langage, trouble de la phonation, trouble de la fluidité verbale, trouble de la communication sociale...)	Environ 4 % à 6 ans aux États Unis ¹²
Troubles spécifiques des apprentissages (dyslexie, dysorthographe, dyscalculie...)	9,7 % aux États-Unis ¹³
Troubles moteurs	Inconnue

dans les sous-catégories diagnostiques des TND, sans répondre totalement (qualitativement ou quantitativement) aux critères du DSM-V.

ÉVALUATION CLINIQUE ET PLURIDISCIPLINAIRE

À l'heure actuelle, de nombreuses évaluations pluridisciplinaires sont réalisées en Belgique dans le cadre des TND. Le diagnostic et la prise en charge de ces patients nécessitent souvent des spécialistes de diverses disciplines (pédopsychiatre, pédiatre, psychologue, neuropsychologue, logopède...) et une collaboration étroite avec la famille et le réseau (soins de santé, éducation, emploi...)⁷.

Les composantes de l'évaluation comprennent dans la plupart des situations une anamnèse médicale approfondie, avec une attention particulière aux antécédents développementaux, périnataux et médicaux, ainsi que l'observation des signes cliniques dans différents contextes (famille, école, activités de groupe). Les compétences sociales, le comportement adaptatif et les comorbidités psychiatriques doivent aussi être évaluées. Il est très important de prendre en considération l'expérience subjective du patient, les préoccupations des parents et des proches, ainsi que le contexte familial et culturel. Des outils diagnostiques spécifiques à chaque sous-type de TND sont à disposition des professionnels, tant pour le dépistage que pour l'évaluation, mais le diagnostic reste clinique^{16,17}.

Les centres et services d'expertise des TND peuvent aider à assurer une évaluation clinique globale et approfondie dans les situations complexes et à coordonner les interventions nécessaires. En identifiant les différences dans le fonctionnement cognitif, les forces mais aussi les faiblesses du patient présentant un TND, il est possible de mieux les soutenir dans leur environnement de vie surtout dans les situations où les besoins ou les comportements / difficultés justifient une intervention thérapeutique ou des aménagements spécifiques.

Les troubles spécifiques des apprentissages ou du langage seront confirmés par un bilan logopédique.

L'évaluation développementale et cognitive

Les outils de référence sont similaires pour tous les enfants.

Le quotient de développement (QD) mesure les compétences de l'enfant de moins de 3 ans principalement dans 4 domaines : la sphère sociale, langagière, cognitive et motrice. Il peut être évalué par l'échelle de Bayley III ou celle de Brunet-Lezine. Elles définissent les forces et les faiblesses d'un enfant : retard dans tous les domaines ou retard ciblé dans un domaine afin de prendre des mesures pour relancer le développement.

Le QI est classiquement évalué par les échelles de Wechsler quand l'enfant a un fonctionnement cognitif et langagier suffisant. La « *Wechsler Preschool and Primary Scale of Intelligence, 4th Edition* » (WPPSI-IV) pour les enfants de 2,5 à 7 ans, la « *Wechsler Intelligence Scale for Children, 5th Edition* » (WISC-V) pour les enfants de 6 à 16 ans et la « *Wechsler Adult Intelligence Scale, 4th Edition* » (WAIS-IV) à partir de 16 ans. Il existe aussi une échelle adaptée pour les enfants avec un retard de développement du langage, la « *Wechsler Nonverbal Scale of Ability* » (WNV) ou WISC non verbale, pour les enfants de 4 ans à 21 ans. Ce n'est pas tant le score global de QI qui est intéressant pour le clinicien mais le profil cognitif de l'enfant au niveau des différents index et au niveau des différents sous-tests¹⁸. Le QI apporte des éléments intéressants dans l'évaluation des enfants avec un trouble déficitaire de l'attention avec ou sans hyperactivité car classiquement ils présentent un déficit en vitesse de traitement et en mémoire de travail. Des tests neuropsychologiques des fonctions exécutives, de l'attention concentration peuvent être réalisés en complément. Par contre, les enfants avec un profil autistique présentent de meilleures performances en non verbal qu'en langage (classique), sauf pour le profil « *Asperger* ».

Évaluation du Trouble du spectre de l'autisme

Il existe des outils de dépistage de niveau 1, comme le « *Modified Checklist for Autism in Toddlers* » (M-CHAT) et sa version révisé (M-CHAT-R) qui aident à identifier, en première ou deuxième ligne, les enfants suspects de TSA. Il existe aussi des outils de dépistage de niveau 2, pour les professionnels spécialisés, qui permettent de cibler les groupes à risque (par exemple, le « *Autism Discriminative Tool* » (ADT)). Il y a enfin des outils de référence pour le diagnostic comme le « *Autism Diagnostic Interview Revised* »

(ADI-R) et le « *Autism Diagnostic Observation Schedule*, 2^{ème} édition » (ADOS-2) qui permettent de valider ou invalider la suspicion de TSA¹⁹.

Les questions relatives au développement particulier de la communication et d'un handicap sous-jacent sont posées, car les modes d'évaluation classiquement utilisés, comme les échelles de Weschler, ne permettent pas d'évaluer correctement ces patients. Par exemple, les personnes avec un autisme de haut niveau, avec un haut potentiel intellectuel, ou ceux de « type Asperger », avec un développement du langage précoce et rapide, présentent un autre fonctionnement cognitif. Leur développement est atypique, le langage peut émerger tardivement mais de manière directement complexe. Parfois ils savent lire en même temps qu'ils commencent à parler. Le cerveau se développe différemment aussi, avec un volume plus important dans la 1^{ère} année de vie. Ils ont une mémoire prodigieuse pour les faits, les dates, des dispositions d'hyper perception visuelle et sensorielle. Ils présentent souvent des talents paradoxaux, des intérêts approfondis (plutôt que les intérêts restreints et stéréotypés décrits sur le DSM-V), c'est-à-dire une pensée différente et un autre rapport au monde. Leur intelligence est dès lors mal estimée par les tests QI. Ils sont souvent très doués en cybernétique ou en informatique. Ils peuvent aussi présenter des talents particuliers, une expression artistique et amener des contributions techniques et scientifiques. Ils se considèrent comme des personnes dites « neurodivergentes » ou « neuroatypiques » avec des fonctionnements neurocognitifs divers, alternatifs, hors norme.

MOUVEMENTS SOCIETAUX : NEURODIVERSITE ET NEUROATYPICITE

Au vu des différents éléments de controverses concernant les TDN, est apparu le concept de neurodiversité qui considère que certains individus sont neuroatypiques en opposition aux neurotypiques. Ce concept a été proposé, à la fin des années 1990, par une sociologue australienne Judy Singer (elle-même dans le spectre de l'autisme) et du journaliste améri-

cain Harvey Blume, le premier à l'utiliser dans la presse²⁰. Non seulement ce mouvement définit une « identité autistique », mais il concerne aussi les troubles spécifiques des apprentissages, le TDAH et d'autres développements particuliers considérés classiquement comme des handicaps. En 2013, un article retentissant et parodique de Steve Silberman a été publié dans « *Wired* » et repris récemment dans son livre « *Neurotribes* », paru en 2019²¹. Il compare les personnes neuroatypiques aux personnes neurotypiques, sous l'angle de leurs déficiences. Il considère qu'être « *geek* » est devenu une force dans le monde actuel. Les personnes avec autisme ont longtemps été considérées comme ayant un déficit en théorie de l'esprit dans une vision normotypique où « tout le monde pense comme moi, jusqu'à preuve du contraire » alors que pour les neuroatypiques ce serait « tout le monde pense différemment de moi jusqu'à preuve du contraire »²². Ce mouvement définit donc ces troubles plutôt comme des variations neurodéveloppementales, une différence de la norme ou une intelligence particulière²³. Dans certains domaines, cette différence peut représenter une richesse, qui donne une valeur évolutive à la société et permet leur progrès.

Ces auteurs défendent un modèle s'appuyant sur les forces et les faiblesses des personnes, ce qui s'oppose à une vision défectologique et déficitaire. Il importe d'aider les personnes présentant un TND, dites neuroatypiques, dans les difficultés qu'elles rencontrent dans leur vie quotidienne, en partie à cause d'une vision normative neurotypique qui n'arrive pas toujours à se mettre à la place de l'autre différent.

Il s'agit d'un changement de nos représentations sociétales, un retournement de perspective vers une perspective dé-médicalisante et non stigmatisante qui permet de voir les spécificités et les différences des jeunes patients en termes de neurodéveloppement différent, à l'opposé de Rutter qui considérait les TND d'un point de vue pathologique, médical et dans le champ du handicap.

CONCLUSION

Les troubles neurodéveloppementaux recouvrent des tableaux cliniques très différents et hétérogènes en termes de caractéristiques étiopathogéniques et cliniques mais sans substrat neurologique. Le niveau élevé de chevauchement symptomatologique entre ces troubles et la grande prévalence de comorbidités confirment la tendance actuelle à les placer dans un spectre, qui vont aussi du normal au pathologique en fonction du retentissement adaptatif. Ce continuum neurodéveloppemental met en évidence la nécessité d'approches dimensionnelles et flexibles pour le diagnostic et la stratification des patients, au-delà des frontières catégorielles diagnostiques.

L'évolution sociétale nous conduit vers une reconfiguration des frontières entre la norme et le pathologique et vers un glissement du concept de handicap vers celui de différence. Ce mouvement de déstigmatisation concerne tant les personnes avec un trouble du spectre de l'autisme que d'autres troubles et les redéfinissent comme une autre façon d'être au monde, une autre façon de penser et de fonctionner. Il faut apprécier et célébrer ces différences cognitives, encourager les forces et les intérêts de l'individu et soutenir ses faiblesses avec des aménagements raisonnables à l'école, à la maison et dans les entreprises.

Conflits d'intérêt : néant.

BIBLIOGRAPHIE

1. Kolb B, Whishaw IQ. *Fundamental of Human Neuropsychology*. 8th ed. New York: Macmillan Learning; 2021.
2. American Psychiatric Association. *Diagnostic and statistical Manual of Mental Disorders*. 5th ed. Arlington: American Psychiatric Association; 2013.
3. Bader M, Mazet P. Le concept du TDAH et la France de 1890 à 1980 : l'instabilité ou le village gaulois d'Asterix? *La psychiatrie de l'enfant*. 2015;58(2):609-63.
4. Kirk SA. *Learning Disabilities: A Historical Note*. *Academic Therapy*. 1981;17(1):5-11.
5. Misès R. Les pathologies limites de l'enfance. In : Lebovici S, Diatkine R, Soulé M. *Nouveau traité de psychiatrie de l'enfant et de l'adolescent*. 4 volumes. Paris: Presses Universitaires de France; 2004:1347-62.
6. Rutter M, Bishop DVM, Pine DS, Stevenson J, Taylor E, Thapar A. *Rutter's Child and Adolescent Psychiatry*. 8th ed. Hoboken: Wiley-Blackwell; 2008.
7. Thapar A, Cooper M, Rutter M. Neurodevelopmental disorders. *Lancet Psychiatry*. 2017;4(4):339-46.
8. World Health Organization. *International Statistical Classification of Diseases and Related Health Problems*. 11th ed. 2019.
9. Sayal K, Prasad V, Daley D, Ford T, Coghill D. ADHD in children and young people: prevalence, care pathways, and service provision. *Lancet Psychiatry*. 2018;5(2):175-86.
10. Zeidan J, Fombonne E, Scora J, Ibrahim A, Durkin MS, Saxena S *et al*. Global prevalence of autism: A systematic review update. *Autism Res*. 2022;15(5):778-90.
11. McKenzie K, Milton M, Smith G, Ouellette-Kuntz H. Systematic Review of the Prevalence and Incidence of Intellectual Disabilities: Current Trends and Issues. *Curr Dev Disord Rep*. 2016;3:104-15.
12. Rosenbaum S, Simon P. *Speech and Language Disorders in the General U.S. Population*. Washington: National Academies Press; 2016.
13. Altarac M, Saroha E. Lifetime prevalence of learning disability among US children. *Pediatrics*. 2007;119(1):S77-83.
14. Owen MJ, O'Donovan MC, Thapar A, Craddock N. Neurodevelopmental hypothesis of schizophrenia. *Br J Psychiatry*. 2011;198(3):173-5.
15. Morris-Rosendahl DJ, Crocq MA. Neurodevelopmental disorders - the history and future of a diagnostic concept. *Dialogues Clin Neurosci*. 2020;22(1):65-72.
16. Williams L, Sandercock R, Klinger L. Assessment of Childhood Neurodevelopmental Disorders. In: Sellbom M, Suhr J. *The Cambridge Handbook of Clinical Assessment and Diagnosis*. Cambridge: Cambridge University press. 2019:293-307.
17. National Institute for Health and Care Excellence. *Autism spectrum disorder in under 19s: recognition, referral and diagnosis*. Clinical guideline [CG128]. 2017. <https://www.nice.org.uk/guidance/cg128>
18. Billstedt E, Gillberg IC, Gillberg C. Autism in adults: Symptom patterns and early childhood predictors. Use of the DISCO in a community sample followed from childhood. *J Child Psychol Psychiatry*. 2007;48(11):1102-10.
19. Carlier S. *Troubles du spectre de l'autisme chez l'enfant. Repérage précoce, dépistage et diagnostic*. Brussels: Mardaga; 2021.
20. Blume H. Neurodiversity. On the neurological underpinnings of geekdom. *The Atlantic*. 1998;9.
21. Silberman S. *Neurotribes, The Legacy of Autism and How to Think Smarter About People who Think Differently*. 2015). Crows Nest: Allen & Unwin; 2015.
22. Silberman S. *Neurodiversity Rewires Conventional Thinking About Brains*. *Wired*. 2013;4.
23. Motttron L. *L'autisme : une autre intelligence. Diagnostic, cognition et support des personnes autistes sans déficience intellectuelle*. Bruxelles: Mardaga; 2004.

Travail reçu le 6 juin 2023 ; accepté dans sa version définitive le 11 juillet 2023.

AUTEUR CORRESPONDANT :

J. REIS

H.U.B / HUDERF - Site Laeken

Service de psychiatrie du bébé, de l'enfant, de l'adolescent et du jeune adulte

Avenue Jean Joseph Crocq, 15 - 1020 Bruxelles, Belgique

E-mail : joana.figueiredooliveirareis@huderf.be