

# AUTISME : TOUT EST À REVOIR

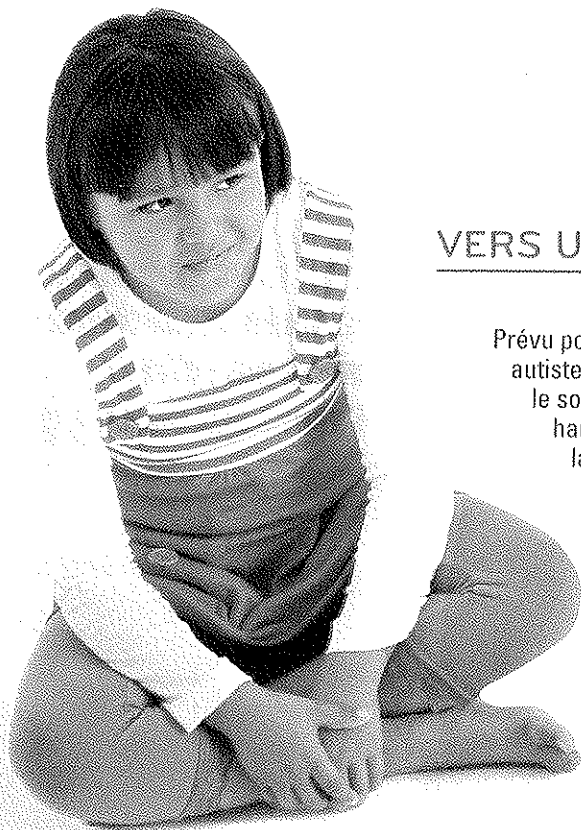
Consacré « Grande cause nationale 2012 », l'autisme, ce trouble neuro-développemental, peut-il enfin obtenir un accompagnement à la hauteur de ses enjeux et les personnes directement concernées ne plus souffrir ?

Dossier réalisé par Katia Vilarasau

> Plus personne en France ne devrait ignorer ce qu'est l'autisme : un handicap cognitif, et non psychique, qui se manifeste avant trois ans par des troubles de la communication, une perturbation des interactions sociales et des troubles du comportement. Et ce, grâce à la forte mobilisation des familles, résolues à se faire entendre des autorités de santé, avec succès.

## Changement de perspective

Le 8 mars 2012, la Haute Autorité de Santé (HAS) et l'Agence nationale de l'évaluation et de la qualité des établissements et des services sociaux et médico-sociaux (Anesm) ont ainsi publié un rapport décisif. Après avoir consulté 145 experts et 180 organisations, ces instances préconisent la mise en place d'un projet personnalisé d'interventions pour chaque enfant autiste, élaboré en partenariat avec les parents et leur enfant. Mais pas seulement. Elles donnent aussi, pour la première fois en France, la priorité aux approches éducatives et développementales (ABA et Teacch). Les



## VERS UN 3<sup>e</sup> PLAN AUTISME

Prévu pour début 2013, le 3<sup>e</sup> Plan autiste devrait être axé sur l'inclusion des enfants autistes en milieu scolaire ordinaire, avec la création de classes spécifiques. Ainsi le souhaite Marie-Arlette Carlotti, ministre déléguée en charge des personnes handicapées. Elle tient également à impulser un accompagnement humain de la scolarisation, avec une hausse du recrutement d'auxiliaires de vie scolaire (AVS), ainsi que des formations pour les enseignants. Doivent être aussi abordées les questions du dépistage précoce, avec la réalisation d'un « vrai diagnostic », et de l'avancée en âge des personnes atteintes d'autisme. La ministre estime qu'il faut renforcer la formation des personnes œuvrant dans l'accompagnement médico-social : « Il faut s'assurer qu'une plateforme commune de savoirs spécifiques à l'autisme existe. »

Pour préparer ce plan, trois groupes de travail ont été mis en place sur la recherche, la formation des professionnels et sur l'accueil en établissement et à domicile des personnes.

approches psychanalytiques, qui avaient la mainmise sur l'autisme depuis près de trente ans, sont rejetées. Motif: « *L'absence de données sur leur efficacité et la divergence des avis exprimés ne permettent pas de conclure à [leur] pertinence.* » Dixit le rapport. À la grande satisfaction d'une majorité de familles, lassées d'être jugées par certains responsables des troubles de leurs enfants, en dépit des travaux sur l'origine neurobiologique de l'autisme.

### Un accompagnement encore inadapté

« *La lecture psychanalytique de l'autisme reste malgré tout majoritaire en France, même s'il y a eu des progrès, déplore Danièle Langlois, présidente de la fédération Autisme France. D'où la première difficulté pour les familles: obtenir un diagnostic. Malgré les recommandations de la HAS, la classification française des troubles mentaux de l'enfant et de l'adolescent s'applique encore à l'autisme, alors qu'elle aurait dû laisser sa place à la classification internationale des maladies (CIM). De cette mauvaise vision découle un défaut d'accompagnement adapté. La quasi-totalité des 300 hôpitaux de jour continuent de proposer des thérapies psychanalytiques à base de contes, d'ateliers pataugeoires ou de manipulation de terre. Ils font l'impasse sur les approches éducatives qui, seules, permettraient aux enfants d'acquérir un moyen de communication fonctionnel.* »



**Les autorités de santé donnent désormais la priorité aux approches éducatives et développementales.**

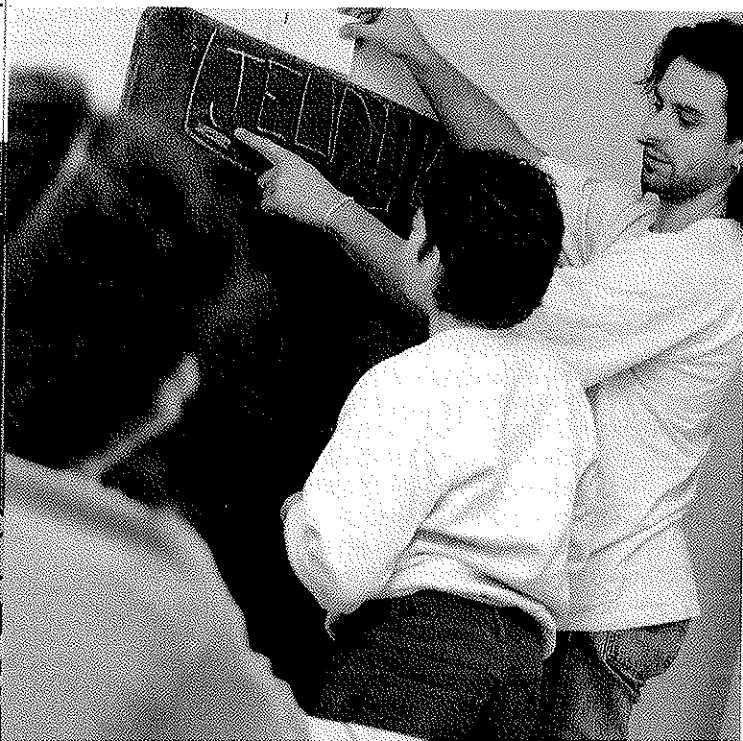
« *Nous disposons d'un bon socle de connaissances sur l'autisme qui doit être aujourd'hui partagé, explique, de son côté, Christel Prado,*

*membre du Conseil économique, social et environnemental (Cese) et rapporteure de l'avis « Le coût économique et social de l'autisme » publié le 9 octobre dernier. Il faut rassurer les professionnels par des formations qui les outillent, afin qu'ils puissent mesurer les progrès des enfants. » Pour Christel Prado, il est temps d'arrêter de jouer les divisions entre les différentes disciplines: « Les parents peuvent également avoir besoin d'être accompagnés par un psychiatre pour pouvoir être tranquilisés sur leur rôle. Je suis très étonnée que l'on n'enquête pas sur le degré de souffrance des familles. »*

### Un coût social et économique à évaluer

De fait, les impacts sociaux de l'autisme restent inconnus, car non évalués en France. De nombreux parents sont contraints de cesser leur activité professionnelle pour se consacrer à l'éducation de leur enfant. Le taux de divorce des couples concernés s'élèverait à 80 %, selon les associations. Une étude britannique a montré que la santé mentale

.../...



.../...

de ces familles est altérée: « Sans projet de vie possible, elles ont le sentiment d'être des indésirables », note Christel Prado. Les défaillances et l'inadaptation de l'accompagnement engendrent également des troubles du comportement chez les personnes autistes, qui se retrouvent dès lors exclues des structures susceptibles de les accueillir. S'ajoute pour les familles un coût financier, celui des prises en charge médicales (psychomotricité, ergothérapie) et des approches éducatives et comportementales, non rembour-

« Mal accompagnées, les familles souffrent énormément. »

sées. Faute de données fiables sur le nombre de personnes autistes en France, le Cese n'a pu fournir qu'une évaluation des dépenses publiques: 1,4 milliard d'euros. Pour Danièle Langlois, « devant la situation financière dégradée de notre pays, le seul espoir est que l'argent mal utilisé soit employé autrement. Une classe qui utilise la méthode « PECS » coûte 23000€ par enfant et par an; un SESSAD,

## CHIFFRES CLÉS

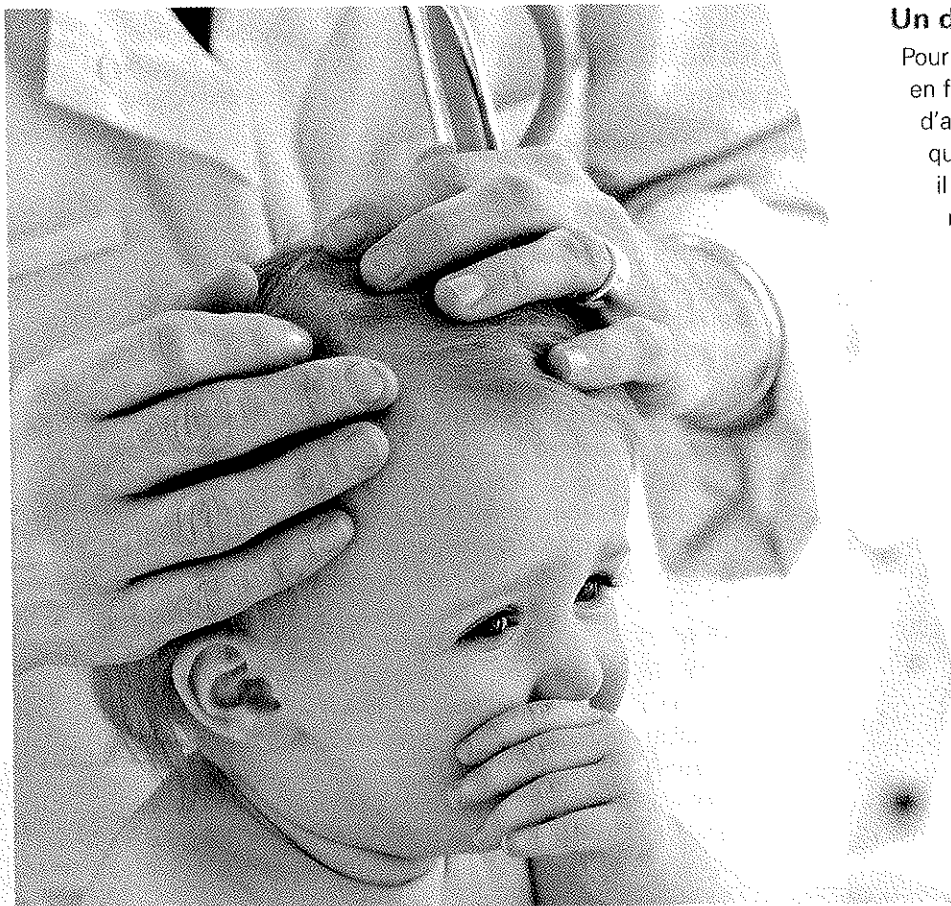
- La prévalence des troubles envahissants du développement (TED) est de **6 à 7** pour **1000** personnes de moins de vingt ans, soit **1** enfant sur **150**.
- Entre **92 000** et **107 500** jeunes de moins de vingt ans sont atteints d'un TED, dont environ **30 000** ayant un autisme infantile.
- L'autisme affecte au moins **67 millions** de personnes dans le monde. De tous les troubles graves du développement, il est celui qui connaît l'expansion la plus rapide, avec une prévalence en augmentation de **57%** ces cinq dernières années.

Sources : HAS, ONU.

qui accompagne à la scolarisation, de 25000 à 45000€. Contre 60 000 € pour un IME, qui ne fait aucune scolarisation, et 120 000 à 300 000 € pour un hôpital de jour, dénué le plus souvent d'accompagnement adapté ».

### Un dépistage à améliorer

Pour mener une véritable politique de santé publique en faveur de l'autisme, le Cese préconise par ailleurs d'améliorer le repérage précoce des enfants. Alors que le diagnostic peut être établi avant trente mois, il ne l'est que rarement avant l'âge de six ans, par manque de place dans les centres de dépistage. « Nous n'exploitons pas assez les vecteurs traditionnels de dépistage, à savoir les examens de santé obligatoires au 9<sup>e</sup> et au 24<sup>e</sup> mois, mais aussi la médecine de PMI, souligne Christel Prado. Avec ces outils, les enfants pour lesquels existe un doute pourraient être ensuite adressés aux centres de dépistage afin de bénéficier d'un diagnostic pluridisciplinaire tel que le préconise l'HAS depuis 2005. » Une étape essentielle pour permettre une scolarisation adéquate, si possible en milieu ordinaire. « En grandissant ensemble, les enfants pourront faire changer le regard de la société sur l'autisme, et le handicap en général », espère Christel Prado.



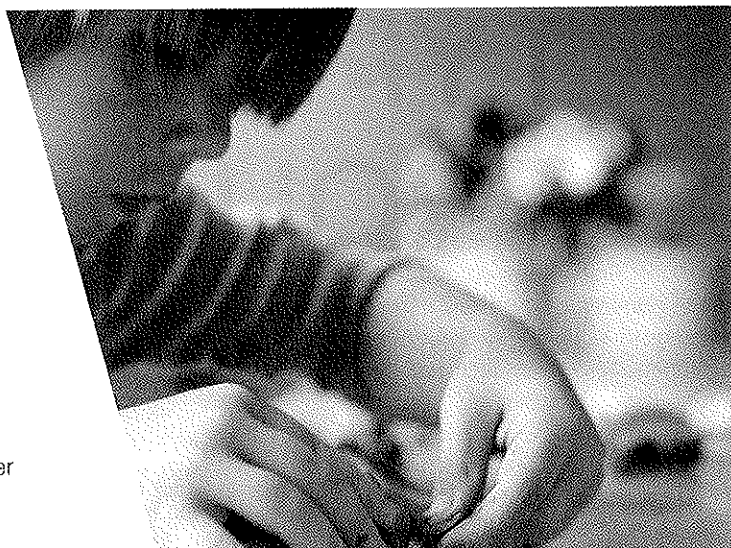
# “ NOUS AVONS LES MOYENS D'AGIR ”

Deux questions  
à Marie-Arlette Carlotti,  
ministre déléguée chargée  
des Personnes handicapées  
et de la Lutte contre  
l'exclusion.

**Valeurs Mutualistes:**  
Comment remédier à  
l'absence de données  
précises concernant  
les personnes autistes  
en France ?

**Marie-Arlette Carlotti:**  
Les chiffres ne sont pas  
les mêmes suivant que  
l'on parle de troubles du  
spectre autistique, de  
troubles envahissants du  
développement, d'autisme  
sévère, etc. Je tiens à ce que  
des travaux de recherche  
soient inscrits dans le

troisième plan, en cours  
d'élaboration, afin d'affiner  
la typologie actuelle.  
L'absence de données  
chiffrées révèle par  
ailleurs des difficultés  
dans l'établissement du  
diagnostic. Beaucoup  
d'adultes sont probablement  
encore mal pris en charge  
parce que non reconnus  
autistes. Le travail de  
formation des professionnels,



notamment des médecins  
de ville, à la reconnaissance  
des signes de l'autisme,  
prévu dans le cadre du  
troisième plan, doit permettre  
un dépistage plus efficace.  
Enfin, l'absence de  
coordination des systèmes  
d'information des Maisons  
départementales des  
personnes handicapées  
nous prive d'une vision  
d'ensemble au niveau  
national. Nous travaillons à  
cette harmonisation en lien  
avec la Caisse nationale de  
solidarité pour l'autonomie.

la collectivité consacre  
1,4 milliard d'euros par an  
à ce handicap. C'est une  
somme énorme, qui montre  
que nous avons les moyens  
d'agir. La priorité est d'assurer  
un accompagnement de  
qualité aux personnes avec  
autisme. Pour cela, nous  
disposons de l'avis de la  
Haute Autorité de Santé et  
de l'Agence nationale pour  
l'évaluation de la qualité des  
établissements médico-  
sociaux de mars 2012: elles  
recommandent clairement  
certaines méthodes  
comportementales et  
éducatives comme « bonnes  
pratiques ». Pour vérifier que  
les dispositifs accueillant  
des personnes avec autisme  
prennent bien en compte  
ces recommandations, nous  
disposons d'outils, comme  
les instructions aux Agences  
régionales de santé, et leur  
évaluation externe, imposée  
tous les dix ans, devra avoir  
lieu avant 2014.

## ZOOM SUR LES APPROCHES ÉDUCATIVES

Les interventions éducatives recommandées par la HAS  
sont de deux types :

- **comportementales** : elles s'appuient sur l'analyse  
appliquée du comportement (ABA ou « Applied Behaviour  
Analysis ») et ont pour objectif de favoriser l'apprentissage  
de comportements élémentaires (attention visuelle,  
langage...) par le biais de « renforcements positifs » (jouets,  
activités favorites, bonbons...).


- **développementales** : elles se fondent sur l'utilisation  
des intérêts et des motivations naturelles de l'enfant pour  
rétablir le développement de la communication.

Les programmes Teacch (« Treatment and Education  
of Autistic and Related Communication Handicapped  
Children ») consistent à structurer et adapter  
l'environnement à la personne autiste pour favoriser son  
autonomie. Ils recourent souvent à la méthode PECS  
(« Picture Exchange Communication System ») basée sur  
l'usage de matériel visuel (photos, images, symboles...).

**V. M. :** Pourra-t-on  
réorienter les dépenses  
publiques au profit des  
méthodes éducatives et  
comportementales, qui  
restent à la charge des  
familles ?

**M-A. C. :** L'avis du Conseil  
économique, social et  
environnemental sur le  
coût économique et social  
de l'autisme apprend que

# LES DIFFÉRENTS TYPES DE TROUBLES



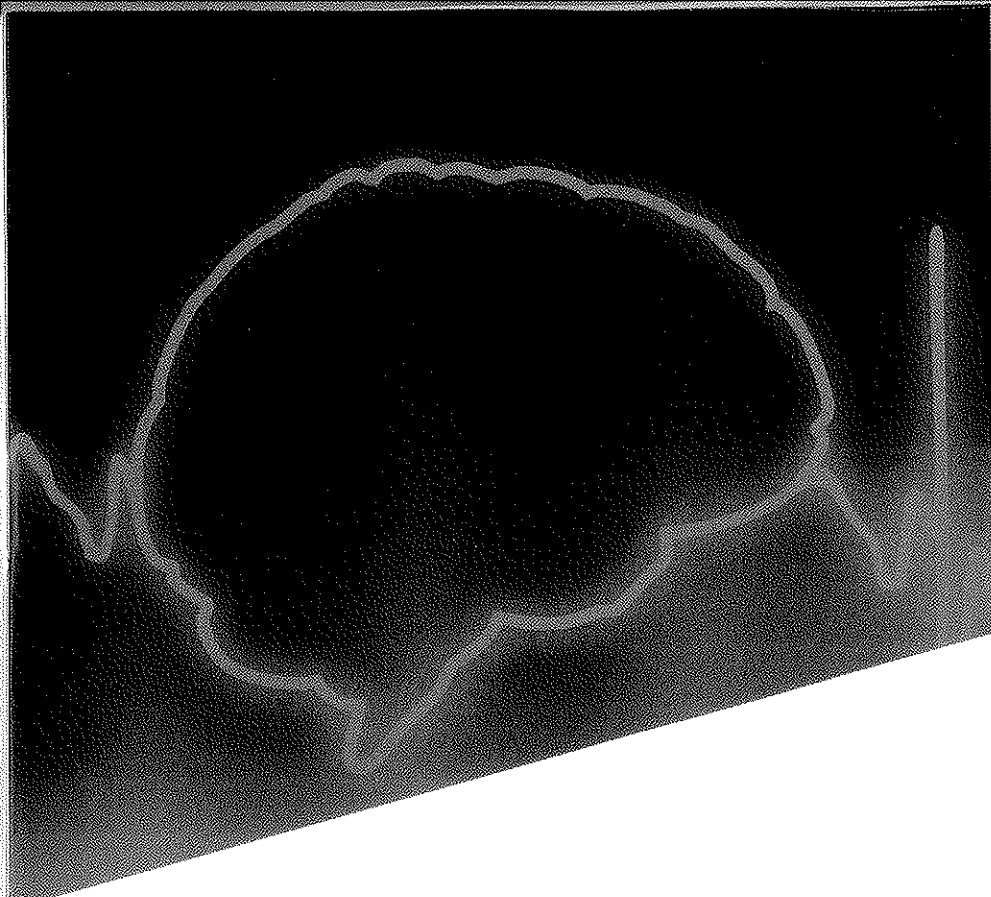
En mettant en évidence la composante génétique de l'autisme, les recherches en neurosciences laissent entrevoir de nouvelles pistes thérapeutiques.

> La recherche parviendra-t-elle un jour à élucider le mystère de l'autisme? Des premières explorations du cerveau *via* l'électroencéphalographie, dans les années 1970, au séquençage actuel du génome humain, un consensus semble en tous cas se dessiner en faveur d'une origine biologique de l'autisme.

#### **La stratégie des cellules souches**

Directeur du département Neurosciences de l'Institut Pasteur, le Pr Thomas Bourgeron a été le pre-





## LES DIFFÉRENTS TYPES DE TROUBLES

Parmi les troubles envahissants du développement (TED), les « troubles du spectre autistique » (TSA) incluent plusieurs formes : l'autisme infantile, l'autisme atypique, le syndrome d'Asperger qui s'accompagne d'un quotient intellectuel supérieur à la moyenne, le syndrome de Rett qui atteint uniquement les filles, le syndrome de Landau-Kleffner, le trouble désintégré de l'enfance et les troubles envahissants du développement non spécifiés.

mier, en 2003, à identifier des mutations affectant certains gènes impliqués dans le fonctionnement des synapses. « Trois voies de recherches ont permis de mettre en évidence des altérations dans le fonctionnement de ces points de contact entre les neurones, qui permettent l'échange d'informations », explique le chercheur. Son équipe a également mis au point des modèles animaux (souris génétiquement modifiées) reproduisant un comportement de type autistique afin de mieux le comprendre.

*« Une nouvelle stratégie consiste à travailler sur des cellules souches : à partir d'une biopsie de peau ou de cheveux, on peut avoir accès à des cellules qui ressemblent à des neurones, sur lesquelles nous étudions les effets des mutations identifiées. Avec l'espoir de tester des médicaments. »*

### **30 % de cas identifiés**

L'identification de certaines de variations génétiques permettent actuellement de diagnostiquer près de 30 % des cas d'autisme, directe-

### **En savoir plus**

Retrouvez sur [mgen.fr](http://mgen.fr) des compléments sur les difficultés au niveau scolaire et sur l'accompagnement proposé à des adolescents autistes par le centre La Gabrielle, ainsi que diverses ressources sur l'autisme (rencontres, livres, films, sites Internet) [apajh.fr](http://apajh.fr)

ment ou par une maladie associée. Les autres causes restent inconnues. Thomas Bourgeron se montre cependant optimiste : « Avec la progression des techniques, il est désormais possible de détecter des anomalies chromosomiques extrêmement microscopiques, qui ne pouvaient être observées auparavant. » D'autres études sont menées dans le domaine de l'imagerie cérébrale : cartographie du cortex cérébral, électrophysiologie mesurant l'influx nerveux, etc., de manière à mieux comprendre le fonctionnement cérébral. Des expériences sont en cours pour déterminer la part héritée ou environnementale de l'autisme.

### **Améliorer la qualité de vie**

La recherche s'attache aussi à améliorer le bien-être des personnes autistes. L'équipe du Pr Bourgeron s'est ainsi intéressée à la mélatonine, une hormone qui joue un rôle essentiel dans la régulation des rythmes biologiques, après avoir constaté que 60 % des enfants avec autisme ont des troubles du sommeil. « Un enfant autiste qui dort mieux est moins anxieux et développe moins de troubles du comportement, souligne le chercheur. Il n'est pas possible en 2012 d'affirmer qu'on ne peut rien faire avec ces enfants. Toutes les études montrent que, dès les premiers signes de l'autisme, ils doivent avoir un environnement adapté, aussi bien thérapeutique que pharmacologique. »