

Autisme : donner ses chances à chaque enfant

Les « troubles du spectre de l'autisme » (TSA) concernent environ 1 % de la population, avec une fille pour quatre garçons.

MARTINE LOCHOUARN

CERVEAU Entre le blanc et le noir, il y a l'infinie palette des gris. De même pour l'autisme qui recouvre des réalités très différentes, de l'enfant avec des troubles majeurs du développement, du comportement et un grave déficit intellectuel, au jeune adulte Asperger, au parcours parfois brillant mais qui garde un contact aux autres un peu atypique. C'est pourquoi le terme « troubles du spectre de l'autisme », ou TSA, supplante celui d'autisme. Des troubles qui concernent environ 1 % de la population, soit quelque 600 000 personnes en France. Avec une fille pour 4 garçons.

Les parents ont parfois des inquiétudes très tôt. « Vers un an, on peut voir si un enfant ne suit pas une trajectoire développementale standard, ne regarde pas bien ou perd le contact oculaire avec ses proches, ne pointe pas du doigt, ne se retourne pas à son nom, ne développe pas un comportement de jeu... », explique le Pr Frédérique Bonnet-Brilhault, pédopsychiatre (CHU Tours). « Le profil fonctionnel de l'enfant va être exploré en observant de façon structurée son comportement, à l'aide d'échelles, de tests... On évalue ainsi sur des critères observables son profil langagier, cognitif, ses compétences socio-émotionnelles... » Mais plus l'enfant est jeune, moins certains signes sont spécifiques. Le diagnostic de TSA est donc rarement évoqué avant 18-24 mois. « Toutefois, dès qu'on repère une trajectoire qui s'écarte de



Les deux tiers des TSA présentent à la fois un déficit des interactions sociales, des stéréotypies - des gestes répétés - et des intérêts restreints, autocentrés.
ALDO SPERBER / HANS LUCAS

novo touchent surtout des gènes impliqués dans les synapses, ces jonctions entre neurones par lesquelles ils communiquent, ou dans le remodelage de la chromatine lié à l'activité neuronale. « Ces deux voies convergent vers la plasticité synaptique indispensable à la mise en place et au bon fonctionnement des interconnexions cérébrales », explique le Pr Thomas Bourgeron neurogénétiicien (Institut Pasteur). Son équipe a découvert plusieurs de ces gènes, dont Shank3 associé à un autisme rare, a verbal. « Mais même avec ce gène, rien n'est certain. Une mère dont j'avais vu l'enfant m'a appelé pour me dire qu'on lui avait trouvé la mutation Shank3. Or son autisme ne m'avait pas paru si sévère. La mère m'a expliqué qu'elle avait très tôt tout fait pour stimuler son enfant, qui aujourd'hui parle et va à l'école et qu'elle se serait peut-être moins battue si elle avait su qu'il portait Shank3. »

Le lithium réduit aussi la sévérité des symptômes associés à cette mutation. On sait très peu de choses sur l'évolution des TSA. « Une étude américaine a suivi de 3 à 13 ans des enfants autistes. En dix ans, 10 % d'entre eux, très sévères à 3 ans, s'étaient beaucoup améliorés pour revenir dans la "norme" dix ans plus tard avec des symptômes autistiques à minima. Si on identifiait les facteurs de cette amélioration, on aurait fait des progrès considérables dans la compréhension de l'autisme », explique le Pr Richard Delorme, pédopsychiatre (hôpital Robert Debré, Paris). « Plus on prend en charge précocement ces symptômes, moins on a les effets négatifs liés à l'émergence des troubles. » ■

* Centre ressources autisme.

Trop d'attente pour la prise en charge

LA PRISE EN CHARGE d'un enfant avec TSA devrait commencer dès le diagnostic établi. En réalité, le délai d'attente moyen est de douze mois, même si on essaie d'aller plus vite pour les tout-petits. Cette prise en charge, globale, porte sur les trois dimensions de l'autisme : la communication, les aspects sociaux et les stéréotypies, et sur les anomalies des fonctions cognitives, de l'attention, de la motricité qu'il faut aussi prendre en compte.

Parmi les méthodes cognitivo-comportementales éprouvées, la thérapie d'échange et de développement (TED). « Le thérapeute doit connaître parfaitement ce que sont les fonctions de communication sociale au sens neurophysiologique. Dans une pièce totalement nue, il va être alors capable d'entrer en relation avec l'enfant autiste et, par cette relation, de déclencher chez lui un plaisir partagé à la relation, qui va générer la motivation de cet enfant à regarder, à sourire, à interagir », explique le Pr Bonnet-Brilhault. « Mais cette motivation ne peut émerger que si le thérapeute est dans un état de complète disponibilité à la relation, à l'écoute du moindre signe d'initiative de l'enfant. Par une réponse à ce petit signe, il va déclencher, retrouver ce qu'on appelle la "curiosité physiologique", toujours présente même chez l'enfant autiste. »

La TED ne cherche que le plaisir de la relation, pas du tout l'apprentissage. Elle est optimale vers 2 ans, quand la plasticité cérébrale est maximale. Mais même chez l'enfant plus âgé, voire l'adulte, quand les déviations

fonctionnelles sont plus marquées, elle continue à donner accès à cette curiosité physiologique et peut améliorer la communication sociale. Pour le Pr Catherine Barthelemy, pédopsychiatre (Tours), « elle est basée sur la compréhension neurofonctionnelle du cerveau social de l'enfant. Or, dans les TSA, l'enfant n'a pas établi ce réseau indispensable pour décoder et transmettre l'information venant et allant vers autrui. La TED n'a pas pour but de modifier le comportement de l'enfant, mais de lui donner un gain fonctionnel pour qu'il puisse s'inscrire dans une interaction synchronisée, réussie, avec l'autre ».

Une bonne formation des parents

Les autres méthodes sont plus complémentaires que concurrentes. La méthode Teacch est plus orientée vers l'acquisition de l'autonomie de l'enfant, à l'école, chez lui..., par l'organisation, la structuration de son environnement, de son emploi du temps. Car cet enfant a besoin d'une très grande prévisibilité de tout ce qui lui arrive. La méthode ABA est fondée sur la modification des comportements par un conditionnement, pour augmenter les comportements adaptés et réduire les comportements inadaptés à l'aide de renforçateurs.

Il existe beaucoup d'autres méthodes, avec des objectifs ou des outils plus spécifiques... Mais une bonne formation des parents à ces techniques est tout aussi indispensable pour assurer leur efficacité optimale. ■ M.L.

Dès qu'on repère une trajectoire qui s'écarte de l'ordinaire, on peut intervenir et sensibiliser, former les parents à des modalités de synchronisation socio-émotionnelle avec leur bébé

Pr Frédérique Bonnet-Brilhault, pédopsychiatre au CHU de Tours

l'ordinaire, on peut intervenir et sensibiliser, former les parents à des modalités de synchronisation socio-émotionnelle avec leur bébé, leur expliquer comment ils peuvent "accrocher" la relation avec lui », explique la pédopsychiatre.

Ce diagnostic, qui demande une expertise multidisciplinaire, est purement clinique, basé sur l'observation. Les deux tiers des TSA présentent à la fois un déficit des interactions sociales, des stéréotypies - des gestes répétés - et des intérêts restreints, autocentrés. Dans un tiers des TSA sont aussi présents un déficit intellectuel, parfois des troubles du langage ou des troubles moteurs de gravité variable, une épilepsie, une hyperactivité (TDHA), une hyperacousie, des troubles du sommeil... En même temps ou à distance, comme la dépression, l'anxiété, fréquentes chez l'ado avec TSA. « Il nous arrive même de recevoir au CRA* des adultes adressés pour dépression résistante, alors que leur TSA, jamais diagnostiqué, a compliqué tout leur parcours de vie. »

La composante génétique de l'autisme est estimée à au moins 80 %. Mais il s'agit d'une génétique complexe, multigénique. On connaît des milliers de variants communs de gènes qui confèrent chacun un tout petit risque, et plus de 100 variants à plus haut risque pour les TSA. Certains, retrouvés aussi dans d'autres pathologies (épilepsie, schizophrénie, etc.) font supposer un recouvrement partiel. C'est le « paysage génétique » résultant de l'addition et des interactions de tous ces gènes, entre eux et avec l'environnement, qui va finalement déterminer l'émergence ou non d'un TSA. La prise d'anti-épileptiques pendant la grossesse est un facteur de risque avéré, tout comme un fœtus trop gros ou trop petit, la prématurité, l'absence de prise de folates au 1^{er} trimestre...

Dans plus de 25 % des TSA avec déficit intellectuel, la mutation chez l'enfant d'un seul gène suffit. Ces mutations de

Quatrième plan : des réactions mitigées

LE QUATRIÈME plan autisme, lancé récemment, n'a pas suscité d'enthousiasme majeur, ni chez les représentants des familles ni chez les professionnels. D'abord pour le financement alloué : « 344 millions d'euros, c'est peu en regard des besoins, d'autant que cette somme ne concerne pas l'ensemble des troubles neuro-développementaux, estime Danièle Langlois, présidente d'Autisme France. La situation s'était un peu améliorée avec le troisième plan, surtout pour les tout-petits. Mais il avait démarré tard, et des mesures comme la mise en place d'équipes diagnostic de proximité n'ont pu se déployer

complètement. Les possibilités d'accès aux prises en charge restent très hétérogènes d'une région à l'autre, et l'immense majorité des enfants n'y a toujours pas accès. »

Les adultes, grands oubliés

Les adultes restent, à nouveau, les grands oubliés de ce quatrième plan. « Même leur repérage fait défaut : on ne sait pas où ils sont physiquement. Beaucoup végètent dans des services de long séjour en psychiatrie. Mais il n'y a aucune réflexion sur les structures médico-sociales qu'il faudrait pour les accueillir. »

Surtout, le quatrième plan

autisme ne lance toujours pas le chantier de la refonte des référentiels de formation initiale des professionnels de santé et du secteur médico-social. « Il n'est pas acceptable qu'on continue à diffuser des référentiels de formation obsoletés, inadaptés. 80 % des psychologues ne connaissent que la psychanalyse. Idem pour les travailleurs sociaux. Et les psychiâtres n'ont toujours pas de formation adéquate aux troubles neuro-développementaux, d'où le nombre d'enfants pour lesquels on pose encore un diagnostic de psychose infantile...! »

Pour le Pr Catherine Barthelemy, « il y a, de plus, une

difficulté des spécialistes à s'organiser, à travailler en réseau, pour que l'enfant soit pris en charge par des équipes compétentes ». Le Pr Richard Delorme estime que l'un des apports importants de ce quatrième plan est d'ouvrir les mêmes dispositifs, cohérents, à tous les enfants. « À partir de ce dispositif, on peut définir ensuite un projet de prise en charge personnalisé, individualisé pour chaque enfant. Autre point positif, l'instauration du forfait financier pour permettre le dépistage précoce de tous les enfants atteints de troubles neuro-développementaux. » ■

M.L.

La thérapie d'échange et de développement (TED) n'a pas pour but de modifier le comportement de l'enfant, mais de lui donner un gain fonctionnel pour qu'il puisse s'inscrire dans une interaction synchronisée, réussie, avec l'autre

Pr Catherine Barthelemy, pédopsychiatre (Tours)

L'ADOLESCENCE, UNE PÉRIODE DIFFICILE

Neuropsychologue au CHU de Tours, Patrice Gillet intervient auprès d'adolescents autistes, collégiens ou lycéens. Du fait de leur trouble, ces jeunes présentent des particularités de comportement qui peuvent dérouter et les marginaliser. Ils ont donc besoin d'être entraînés pour acquérir certaines habiletés sociales. « Ils ne vont pas comprendre le second degré, vont avoir du mal à décoder les intentions des autres personnes... »

Cet apprentissage passe par exemple par des jeux de rôle. « Ils savent que telle attitude de l'autre signifie quelque chose, mais c'est le décodage de ce signifié qui reste difficile. D'où, pour eux, la nécessité de dérouler une sorte de check-list pour comprendre chaque situation. » Ces jeunes vont donc adopter des stratégies de vie qui les protègent un peu. Le passage au collège reste un moment périlleux. « Ils se font plus malmener, moquer, sont plus marginalisés qu'à l'école primaire où ils étaient plus encadrés. C'est donc une période où il faut être plus vigilants car elle peut aboutir à de véritables dépressions. »

M.L.