

L'autisme et sa prise en charge – Quelques informations

Qu'est-ce que l'autisme ?

L'autisme est un trouble envahissant du développement (TED)¹ qui se manifeste, sous divers aspects, avant l'âge de 3 ans. L'autisme et les troubles apparentés forment un groupe connu sous le nom de désordres du spectre autistique. Les troubles autistiques se caractérisent par une « triade » de perturbations (à des degrés divers) des capacités de communication et des interactions sociales, et par des modes comportementaux restrictifs et répétitifs. Cet état peut entraîner des incapacités définitives. Bien que les causes de l'autisme soient encore mal connues, la communauté scientifique centre ses recherches sur différents facteurs neurobiologiques. Il apparaît de plus en plus qu'en intervenant tôt, on peut améliorer l'adaptation et l'autonomie des personnes autistes.

Les chiffres de l'autisme

Le nombre de cas diagnostiqués est en augmentation. On estime à 0,6% la prévalence des enfants touchés par des TED, ce qui représente en Suisse une population d'un peu plus de 10'000 enfants de 0 à 19 ans souffrant de TED, soit environ 1 enfant sur 166 (source: CDC Atlanta²) L'autisme touche en moyenne 4 fois plus de garçons que de filles.

Dépistage et diagnostic

Très souvent le diagnostic est posé trop tardivement, ce qui est dommageable: plus le diagnostic et l'intervention se font tôt, plus grandes sont les chances d'amélioration en termes d'autonomie et de qualité de vie. Il existe différentes méthodes de dépistage, basés sur une observation du comportement de l'enfant et un questionnaire. Le dépistage des enfants à risque peut se faire dès l'âge de 18 mois, par le test CHAT (Checklist for Autism in Toddlers), auxquels les parents répondent ainsi qu'une autre personne en dehors de la famille, soit la puéricultrice, le pédiatre ou le médecin de famille. En Suisse, pour que le diagnostic soit reconnu, celui-ci doit être confirmé par un médecin, quelle que soit sa spécialité: psychiatre, neurologue ou, le plus souvent, pédiatre. Les enfants sont généralement diagnostiqués entre 3 et 5 ans, alors qu'un diagnostic peut souvent être posé dès 18 mois-2 ans.

Impact sur les familles

Le diagnostic d'autisme a un impact sur les parents, l'enfant, la famille. Futagi et Yamamoto (2002) ont trouvé que plus un enfant était diagnostiqué tôt, plus les parents acceptaient facilement le diagnostic. L'absence d'un diagnostic expose les mères, notamment, à des regards négatifs sur leurs compétences en maternage. Les réactions à l'annonce du diagnostic varient : selon les familles, les parents peuvent ressentir un choc, un soulagement dû au fait que ce ne soit pas une mise en cause de leurs compétences, la colère, la dépression, des sentiments de culpabilité, des sentiments d'être submergés par la difficulté d'assumer une tâche aussi lourde. Les frères et soeurs ont besoin d'avoir leur place et de ne pas voir leurs parents toujours accaparés par l'enfant en difficulté.

Les troubles autistiques et les autres troubles mentaux de l'enfant peuvent entraîner des problèmes économiques importants pour les familles. Sauf pour des cas rares, si les familles décident d'adopter des approches autres que psychanalytiques, elles doivent en assumer la charge elles-mêmes. La stigmatisation et les discriminations qui sont associées aux troubles autistiques constituent aussi des obstacles importants au diagnostic et au traitement. Souvent, les personnes autistes et les familles s'isolent de leur entourage et s'efforcent de maintenir leur environnement intact.

¹ DSM-IV - Manuel Diagnostique et Statistique des Désordres Mentaux.

² <http://www.cdc.gov/ncbddd/autism/index.html>

Interventions

Actuellement, si on ne peut pas guérir l'autisme, toute personne avec autisme, quel que soit son âge, peut évoluer favorablement, à condition que l'encadrement dont elle dispose soit adapté à ses difficultés et à ses potentialités. Les manifestations invalidantes de ce syndrome peuvent être grandement atténuées grâce à des mesures éducatives et thérapeutiques. Le but de ces mesures est de permettre aux personnes atteintes d'acquiescer une plus grande autonomie, importante lorsqu'elles atteignent l'âge adulte, et d'améliorer leur qualité de vie.

Les programmes éducatifs insistent pour la plupart sur la nécessité de créer pour ces personnes une structuration du temps et de l'environnement. La personne autiste a besoin d'une éducation spécialisée et individualisée :

- qui lui enseigne à communiquer
- qui l'aide à établir des relations sociales
- qui la soutienne dans l'organisation de son quotidien en le structurant
- qui prend en compte sa différence.

Approche psychanalytique

En Suisse romande, de nombreux psychiatres et éducateurs « soignent » les enfants autistes comme s'ils présentaient un trouble uniquement psychique, conséquence d'un manque affectif parental. La thérapie consiste à lutter contre le « morcellement intérieur » et attendre « l'émergence du désir de communication », ce qui peut prendre des mois, voire des années. Cette approche psychanalytique de l'autisme, particulièrement répandue dans le canton de Genève, culpabilise les parents et retarde les apprentissages chez l'enfant. Le danger principal de cette approche est qu'elle ne stimule pas l'ensemble des potentiels de l'enfant, alors que l'enfance est le moment le plus propice pour les apprentissages. Un temps précieux est ainsi perdu.

Interventions comportementales et développementales

Ces interventions, développées dans les années 1980, ont pour point commun l'application de principes issus de la psychologie comportementale et du développement de l'enfant : l'analyse du comportement de la personne autiste et sa mise en lien avec son niveau de développement permet de faire évoluer ces comportements. A contrario de l'approche psychanalytique, qui se centre sur le développement affectif, ces interventions visent des changements dans de nombreux domaines interdépendants – parmi lesquels la socialisation, le comportement en famille, l'autonomie et le langage – tout en s'adaptant au mode de pensée particulier des personnes autistes. Pour des enfants en bas âge, la mise en place d'interventions de ce type, de manière intensive, a des résultats efficaces.

Et à l'avenir...

Il est impossible d'avoir une cohérence dans l'action pour prendre en charge l'autisme s'il n'y a pas une vision politique globale du problème. Le dépistage de l'autisme devrait se faire de plus en plus tôt car les outils de diagnostic existent. Une fois le diagnostic posé, il serait justifié d'offrir aux parents le choix de l'intervention, après leur avoir présenté les alternatives et les avoir informés de l'état des connaissances à ce sujet. Aujourd'hui, il y a une quasi absence d'études sur l'efficacité des interventions institutionnelles à référence psychanalytique. Il y a par contre l'existence de preuves que les interventions à référence comportementale et/ou développementale peuvent être source de progrès qui sont parfois de grande amplitude. Par ailleurs, le faible risque financier lié à l'introduction d'interventions à référence comportementale et/ou développementale, ainsi que le bénéfice économique représenté par le gain de qualité de vie pour la personne et sa famille et le gain financier pour l'Etat, impliqueraient la mise en place d'options de traitement variées, ainsi que leur validation.

Quelques informations utiles

Associations de parents et proches

- TED-Autisme Genève

(<http://www.autisme-ge.ch/>)

- Autisme Suisse Romande (ASR)

(<http://www.autisme.ch/portail/>)

- Asperger Romandie

(www.asperger-romandie.ch)

- Association transfrontalière OVA

(www.ovassociation.com.)

- Association pour anglophones (plusieurs troubles dont l'autisme) - ASK

(<http://www.allspecialkids.org/ask.php>)

- Association pour X fragile (environ 10% des X fragiles sont touchés par l'autisme)

(<http://www.lecristal-ch.net/index.htm>)

Diagnostic, scolarisation et services éducatifs itinérants en Romandie:

Le seul centre de diagnostic spécialisé en autisme en Romandie est à Genève:

(http://www.autisme-ge.ch/?page_id=548)

Scolarisation et services éducatifs

(http://www.autismesuisse.ch/french/diagnose/ses_sei.htm)