

L'autisme, une réalité ignorée

Les « troubles du spectre autistique » posent encore un réel problème en termes de difficulté d'accès au diagnostic, à l'éducation adaptée et à l'insertion sociale et professionnelle des personnes concernées.

Nadia CHABANE, pédopsychiatre,
responsable des Unités diagnostic des TSA, hôpital Robert-Debré, Paris

Les troubles mentaux sévères de l'enfant, en dehors de la déficience intellectuelle, sont le plus souvent des pathologies développementales dont font partie les « troubles du spectre autistique » (TSA - appelés ainsi en raison de la diversité de la symptomatologie), antérieurement connus sous le terme de psychoses infantiles.

L'autisme est donc un trouble envahissant du développement de l'enfant, vraisemblablement lié à des altérations de la maturation du système nerveux central. Il est caractérisé par une altération qualitative des interactions sociales, des troubles de la communication verbale et non verbale, et par des comportements répétitifs et stéréotypés. Il existe une déficience intellectuelle associée à l'autisme dans 40 % des cas, et une association avec une épilepsie, dans 30 % des cas. Les mécanismes causaux des TSA ne sont pas encore connus, mais il s'agit probablement de l'association entre des facteurs de vulnérabilité génétique et des facteurs liés à l'environnement (toxiques, infections...).

La prévalence importante des TSA, environ 1 %, en font un problème de santé publique majeur en France, compte tenu de l'insuffisance criante des moyens mis en place, tant en termes de diagnostic que d'accompagnement adapté.

« **La prévalence importante des TSA, environ 1 %, en font un problème de santé publique majeur en France, compte tenu de l'insuffisance criante des moyens mis en place, tant en termes de diagnostic que d'accompagnement adapté.** »

Les enfants sont diagnostiqués aujourd'hui entre l'âge de 3 et 5 ans. L'intervention précoce (entre 18 et 30 mois) montre des résultats très encourageants sur l'évolution des profils de développement des très jeunes enfants : les chances de modifier sensiblement la trajectoire développementale sont importantes, et les enfants qui bénéficient d'une telle intervention précoce et intensive s'améliorent de manière significative sur le plan cognitif, émotionnel et social. La mise en place de ces stratégies d'accompagnement précoce impose que les enfants ayant des signes cliniques d'alerte pour un TSA soient repérés très tôt, ce qui n'est pas encore le cas en France. La formation des professionnels de santé et des intervenants dans le domaine de la petite enfance, des pédagogues, reste encore très insuffisante.

Une urgence de santé publique

Un réel effort doit également être mené pour la scolarisation de ces enfants, encore trop parcellaire, et il existe peu de places dans des structures scolaires de type Clis (classes pour l'inclusion scolaire), ou dans des structures d'accompagnement comme les services d'éducation spéciale et de soins à domicile (Sessad). Nombre d'enfants sont également en attente de l'attribution d'auxiliaires de

vie scolaire, pourtant indispensables pour favoriser leur intégration à l'école. De même, il n'existe pas suffisamment de structures spécialisées pour les enfants et les adolescents trop en difficulté pour aller à l'école. Ces structures doivent être adaptées et proposer une prise en charge adaptée, spécifique aux TSA, avec outils de communication et techniques comportementales - reconnues récemment par la Haute Autorité de santé comme les méthodes les plus efficaces, et encore trop peu pratiquées et connues en France. Il reste nécessaire aujourd'hui d'harmoniser les pratiques, et donc de former l'ensemble des professionnels intervenant auprès des personnes autistes.

Une réelle politique de santé publique devrait débiter dans le cadre du troisième Plan autisme national, pour répondre au retard important que connaît notre pays dans ce domaine. Développer les prises en charge fondées sur l'évidence scientifique, favoriser l'inclusion sociale tout au long du parcours de vie de la personne autiste, former les professionnels de santé et la communauté éducative font partie des principaux axes de travail à mettre en place. Sa réalisation va nécessiter une réelle sensibilisation et une participation de l'ensemble des partenaires de la petite enfance, des structures de soins, de l'Education nationale, et nécessitera un partenariat étroit avec les familles pour mieux répondre aux attentes et aux besoins des enfants et de leurs parents. Une sensibilisation du grand public est également souhaitable, pour mieux accueillir les personnes autistes dans notre société. ●