

Basé à Gland, le centre de l'association Objectif Vaincre l'Autisme recourt à la méthode ABA pour aider ses jeunes patients à développer des liens sociaux.

UN NOUVEAU REGARD SUR L'AUTISME

TEXTE
GENEVIÈVE RUIZ

Des thérapies intensives permettent à de nombreux jeunes autistes de suivre une scolarité normale. Il y a encore quelques années, la plupart d'entre eux n'accédaient ni à la parole ni à l'autonomie.

« Il faut diagnostiquer l'autisme le plus tôt possible. » Si Hilary Wood, responsable du Centre de consultation spécialisée en autisme à Genève insiste sur la détection précoce des troubles du spectre de l'autisme (TSA) – une bannière sous laquelle on classe les nombreux degrés d'autisme – c'est parce que la littérature scientifique étaye désormais largement l'efficacité d'une prise en charge des enfants très jeunes. « Nous sommes maintenant capables de détecter un éventuel trouble pour la plupart des bébés âgés entre 12 et 18 mois », précise la psychologue.

« Quelle que soit la méthode utilisée, les recherches montrent que les deux facteurs de succès de traitement pour les enfants atteints d'autisme sont la précocité de la prise en charge et l'intensité de la thérapie, qui doit être pratiquée entre 15 et 40 heures par semaine », poursuit Hilary Wood. Les progrès des neurosciences et de la génétique prouvent désormais que les enfants autistes naissent avec un certain nombre d'anomalies génétiques qui amènent leur cerveau à fonctionner différemment de celui des autres bébés, notamment en ce qui concerne

les interactions sociales. Ils entrent ainsi dans un cercle vicieux, car durant les deux premières années de vie, la majorité des acquisitions de l'enfant se fait par le biais des contacts sociaux, en imitant, en jouant et en communiquant. Dans la petite enfance, l'autiste n'arrive donc pas à progresser normalement et son développement prend de plus en plus de retard.

Plusieurs méthodes thérapeutiques destinées aux autistes provenant des Etats-Unis ont été mises au point depuis les années 1980. Leur objectif est précisément de stimuler précocement le cerveau des bébés au niveau des interactions sociales et du langage. Car s'ils se développent dans ce domaine, ils connaîtront une progression du reste de leurs compétences. La plus ancienne et la plus connue de ces méthodes thérapeutiques se nomme ABA (Applied Behavior Analysis ou Analyse du comportement appli-

LES CAUSES DE L'AUTISME

UNE CENTAINE DE GÈNES IMPLIQUÉS

Plus d'une centaine de gènes sont impliqués dans les TSA. La maladie est quatre fois plus fréquente chez les garçons que chez les filles. On sait maintenant que les enfants ayant un frère ou une sœur atteint d'autisme sont dix fois plus susceptibles de développer eux-mêmes l'autisme. Certains cas d'autisme proviennent de cassures dans les chaînes ADN, qui peuvent être en lien avec une fécondation in vitro ou l'âge des parents. En effet, un couple de 40 ans a quatre fois plus de probabilités d'avoir un enfant autiste qu'un couple de 25 ans.



RECONNAÎTRE LES SIGNES PRÉCOCES

Des traits autistiques sont observables dès l'âge de 12 mois. Seul un expert peut effectuer un diagnostic précis.

TROUBLES DES INTERACTIONS SOCIALES

Absence de sourire, indifférence aux personnes, indifférence ou hyper-réaction aux stimuli sonores, indifférence à l'appel du prénom, absence de bras tendus dans l'anticipation d'être porté, refus de l'étreinte, activités solitaires.

TROUBLES DE LA COMMUNICATION

Absence ou retard du langage, difficultés à imiter certains gestes (montrer du doigt, applaudir, saluer), absence de réponse face aux tentatives de communication d'autrui, absence d'intonation appropriée, difficulté à utiliser les pronoms personnels de façon adaptée («tu» à la place de «je»).

COMPORTEMENTS STÉRÉOTYPÉS ET RÉPÉTITIFS

Manipulation particulière des objets (les faire tourner ou les aligner), mouvements inhabituels du corps (balancements, battement rapide des mains en ailes de papillon), fixation d'un objet ou de la lumière pendant de longues périodes, intolérance face au changement (même insignifiant)

qué). Créée en 1987 par le psychologue norvégien Ivar Lovaas, elle analyse les différents comportements de l'enfant, puis cherche à en augmenter ou à en diminuer les fréquences à l'aide d'actions répétées et d'un système de récompense.

L'approche dite TEACCH (Treatment and Education of Autistic and related Com-

munication Handicapped Children ou Traitement et scolarisation des enfants autistes ou atteints de troubles de la communication similaire) utilise un modèle structuré d'enseignement qui se sert des forces et des préférences des enfants autistes pour les faire progresser, en utilisant par exemple

des pictogrammes très détaillés pour renforcer le langage verbal et apprendre à communiquer. Cette méthode a été mise au point dans les années 1960 par Eric Schopler, psychologue à l'Université de Caroline du Nord à Chapel Hill. Citons encore le «Early Start Denver Model», qui s'inspire notamment de l'ABA et a été développé en 2003 par les psychologues américaines Geraldine Dawson et Sally Rogers. Il cherche davantage à stimuler la motivation sociale du jeune enfant. Car lorsque l'enfant d'entrer en contact avec les autres se développe, il gagne en autonomie et communique plus facilement.

A Genève, le Centre de consultation précoce en autisme utilise depuis 2010 la méthode Denver pour un petit groupe d'enfants entre 1 et 3 ans. «Les résultats sont spectaculaires, se réjouit Stéphane Eliez, psychiatre et directeur de l'Office médico-pédagogique genevois. Certains enfants ont gagné l'équivalent de 15 points de QI et cela transforme radicale-

ment leurs perspectives de vie. 75% de ceux qui sortent de notre centre sont capables de poursuivre une scolarité normale.» Cette évolution transforme les perspectives de vie, car cela leur permettra d'être autonomes et de trouver du travail. Une réussite impressionnante donc, mais obtenue grâce à des moyens

conséquents: dans le modèle de Denver, chaque enfant bénéficie d'un accompagnement individualisé par un psychologue durant une quinzaine d'heures par semaine. Les parents doivent également être formés à la thérapie et la continuer à la maison. Le plan éducatif est personnalisé et réévalué chaque trimestre. Le coût de cette prise en charge s'élève entre 70'000 et 80'000 francs par année.

Stéphane Eliez n'a pourtant aucun doute, l'investissement en vaut largement la peine: «Une personne handicapée qui vit en institution coûte également 80'000 francs par an, mais pour le restant de sa vie. Le calcul est donc vite fait. L'investissement que doivent fournir les pouvoirs publics durant les premières années de la vie d'un enfant autiste est largement rentabilisé par la suite.»

Aux Etats-Unis, la prise en charge des enfants autistes est gratuite et systématique pour les moins de 3 ans. Ce qui n'est de loin pas le cas en Suisse, où le centre genevois est un projet pilote de l'Office fédéral des assurances sociales, qui entame à peine une réflexion sur le sujet. «Les pouvoirs publics commencent à comprendre la nécessité d'investir dans l'autisme très tôt», commente Hilary Wood. Et s'ils ne le font

UNE MALADIE AUTO-IMMUNE

Dans 10% des cas, l'autisme est une maladie auto-immune. Plusieurs recherches, notamment celle d'une équipe de l'hôpital pour enfants de l'Arkansas aux Etats-Unis datant de 2013, ont trouvé des auto-anticorps dirigés contre les récepteurs cérébraux de la vitamine B9 chez certains enfants autistes. Or la carence de cette vitamine entraîne des symptômes autistiques. Suite à cette découverte, des chercheurs ont administré de fortes doses de vitamine B9 à des enfants autistes. Les résultats ont été spectaculaires: ils ont amélioré leur communication verbale, leur attention et leur comportement. Mais, à l'heure actuelle, on ne connaît pas les conséquences à long terme de l'administration de telles doses de vitamine B9.

DES RISQUES ACCRUS DURANT LA GROSSESSE

L'environnement utérin joue un rôle prépondérant dans le développement de l'autisme. La prise de certains médicaments antiépileptiques autour de la 19^e semaine de gestation augmente les risques, de même que certains virus affectant la mère, comme le cytomégalovirus. Il a également été prouvé que si la mère habite à moins de 300 mètres d'un champ arrosé de pesticides industriels durant les trois premiers mois de grossesse, la probabilité pour son enfant de développer un TSA augmenterait passablement.

«ON NAÎT AUTISTE,
ON NE LE DEVIENT PAS»

INTERVIEW Nadia Chabane dirige le nouveau Centre cantonal de l'autisme à Lausanne. Elle souhaite que tous les autistes romands puissent être pris en charge avec les méthodes les plus récentes.

IV Vous inaugurez le nouveau Centre cantonal d'autisme l'automne prochain. En quoi consistera-t-il?

NC Il s'agit tout d'abord de mettre en place une structure clinique d'excellence dans le domaine de l'autisme. Ce centre vise aussi à assurer une formation de qualité aux personnes qui s'occupent d'enfants autistes. Mon objectif est de travailler en réseau avec tous les professionnels confrontés à l'autisme et de créer des antennes dans le canton de Vaud. Les pédiatres, par exemple,

doivent être sensibilisés pour orienter rapidement un enfant qui montre des signes de développement anormaux.

IV Pourquoi souhaitez-vous que les autistes soient systématiquement diagnostiqués avant 2 ans?

NC Les recherches montrent que le diagnostic précoce est essentiel. On naît autiste, on ne le devient pas. Il faut donc prendre en charge les enfants au plus tôt, car c'est entre 2 et 4 ans que la plasticité du cerveau est la plus importante.

Ils peuvent ainsi faire des progrès remarquables et, pour une partie d'entre eux, suivre une scolarité normale. Ceux qui n'arrivent pas à intégrer l'école font néanmoins des progrès: ils gagnent en autonomie et en socialisation.

IV Allez-vous privilégier une méthode éducative en particulier?

NC Les méthodes que nous allons utiliser (ABA, TEACCH ou Denver) sont celles dont l'efficacité a été démontrée scientifiquement ces dernières années. Il s'agit d'une prise en charge intensive, qui implique les parents et exige un éducateur par enfant. Parmi ces méthodes, je n'en privilégierai pas une en particulier, car chaque enfant a besoin d'un plan de développement individualisé.

IV Pensez-vous que la recherche débouchera sur des résultats importants ces prochaines années?

NC J'en suis persuadée. Depuis une dizaine d'années, des moyens importants sont investis dans la recherche sur l'autisme. Les neurosciences peuvent encore énormément nous apporter. Nous comprendrons probablement mieux les différentes causes de l'autisme, mais saurons aussi mieux le diagnostiquer. Les méthodes thérapeutiques vont encore se développer. Des médicaments pourraient également voir le jour.

pas maintenant, ils risquent d'enclencher une bombe à retardement. La prévalence de l'autisme s'élève désormais à 1 enfant sur 100 environ – il n'existe pas encore de statistiques officielles en Suisse. Elle s'élève déjà à une naissance sur 68 aux Etats-Unis.

«Les progrès dans la prise en charge et la réflexion à propos des enfants atteints d'autisme ont été importants en Suisse, constate la psychologue. Mais le retard par rapport aux pays anglo-saxons et nordiques reste important. Il reste beaucoup de chemin à parcourir. De nombreux parents sont encore fâchés et désespérés.»

Parmi ces parents, Yves Crausaz, président de l'association Autisme Romandie et père d'un jeune autiste, confie être satisfait des évolutions récentes. «Mais nous avons dû nous battre durant des années contre une conception psychanalytique qui culpabilisait les parents et enfonçait nos enfants dans le handicap. Je salue la prise en charge précoce des enfants, mais tire également la sonnette d'alarme car il existe de nombreux adolescents et adultes autistes pour qui le manque de structures d'accueil est dommageable. Et pour ceux-là, les méthodes ABA ou Denver arrivent trop tard.» /