

La prise en charge de l'autisme aujourd'hui

Les troubles du spectre autistique (TSA) sont un groupe de troubles caractérisés par des altérations qualitatives des interactions sociales réciproques et des modalités de communication, ainsi que par un répertoire d'intérêts et d'activités restreint, stéréotypé et répétitif. En France, il existe encore une grande hétérogénéité des modalités d'accompagnement des personnes ayant un TSA, selon les régions et établissements, avec une diversité des prises en charge et des approches théoriques [36]. L'hétérogénéité des situations, des profils cliniques et de l'évolution des enfants ayant un TSA au cours de leur développement nécessite que les interventions éducatives, pédagogiques et thérapeutiques soient diversifiées, complémentaires, coordonnées et adaptées aux besoins singuliers de chaque enfant [31, 77]. La prise en charge repose ainsi sur trois points essentiels.

L'évaluation

Elle est indispensable et doit être pluriprofessionnelle afin de définir et ajuster les interventions proposées dans le cadre d'un projet personnalisé d'interventions : il s'agit de définir les difficultés, les besoins, mais aussi les ressources et capacités adaptatives de l'enfant [36]. Elle repose sur des outils d'évaluation validés, utilisés lors de sessions répétées avec l'enfant.

Les résultats de cette évaluation doivent être communiqués et discutés avec les parents. Il s'agit de pouvoir construire avec eux une alliance de travail permettant de les associer au projet de soins.

Cette évaluation est essentielle en début de prise en charge et doit être renouvelée au moins une fois par an, parfois plus régulièrement dans certains domaines. Il s'agit d'évaluer les différents domaines du développement (communication et langage, interactions, domaine cognitif, sensoriel et moteur, comportement, autonomie et scolarité)

et de l'environnement de l'enfant. L'évaluation médicale est également indispensable, notamment dans le but d'identifier, diagnostiquer et traiter les pathologies les plus fréquemment associées aux TSA (épilepsie, troubles du sommeil, anxiété, dépression, troubles du déficit de l'attention avec hyperactivité, troubles nutritionnels).

La proposition d'un projet personnalisé d'interventions

Suite à l'évaluation initiale, les professionnels et les parents co-élaborent un projet d'interventions et ce, le plus précocement possible (idéalement avant 4 ans et dans les 3 mois suivant le diagnostic) [91]. Ce projet comprend des interventions thérapeutiques telles que l'orthophonie, la psychomotricité, la psychothérapie, sollicitant les fonctions ne se développant pas spontanément (attention, fonctions sensorielles et motrices, langage, mémoire, reconnaissance et gestion des émotions...). La mise à disposition, le plus tôt possible, d'outils de communication alternative ou augmentée est recommandée [77].

Le développement de la réciprocité des échanges sociaux nécessite que des interventions spécifiques soient proposées, en séances individuelles (thérapie) ou de groupe (entraînement aux habiletés sociales). Les soins en institution peuvent être associés à des interventions au domicile de l'enfant, permettant une prise en charge globale plus intensive et facilitant la généralisation des acquis [31, 91].

En parallèle de ces interventions, il est indispensable de mettre en place une scolarisation adaptée, soit en milieu ordinaire avec accompagnement professionnel et dispositif spécifique (service d'éducation spéciale et de soins à domicile, auxiliaire de vie scolaire individuel [AVS-i] formé, classe pour l'inclusion scolaire [CLIS, ULIS]...), soit en secteur sanitaire/médico-social,

avec des méthodes pédagogiques adaptées.

Les approches éducatives et comportementales (interventions fondées sur l'analyse appliquée du comportement dites ABA, le programme de Denver, le programme TEACCH [traitement et éducation pour enfants avec autisme ou handicap de la communication]...) ont montré leur efficacité à moyen terme sur le quotient intellectuel, les compétences de communication et le langage, comparativement aux pratiques éclectiques, avec une amélioration pour environ 50 % des enfants [36].

Les psychotropes ne se prescrivent qu'en seconde intention, en cas de dépression, anxiété ou troubles du comportement [77]; quant à la mélatonine sous forme magistrale, elle peut être indiquée en cas de troubles sévères du sommeil.

La nécessité de faciliter l'écoute et le soutien des parents

Il s'agit notamment de leur proposer différentes modalités d'appui : informations sur le diagnostic et les interventions, aide à la compréhension des difficultés spécifiques de leur enfant, soutien psychologique individuel ou en groupe, contact avec les associations de parents, accompagnement dans les démarches nécessaires, notamment auprès de la maison départementale pour les personnes en situation de handicap (MDPH).

Toutes ces interventions doivent ainsi être pensées en équipe et organisées d'un point de vue global. La coordination, la continuité et la complémentarité des interventions sont autant de facteurs favorisant l'efficacité des soins mis en place. Elles rendent ainsi nécessaires les échanges réguliers entre professionnels, les rencontres inter et intra-institutionnelles et les réévaluations régulières de l'enfant ainsi que de son projet personnalisé d'interventions [31].

Les références entre crochets renvoient à la Bibliographie générale p. 56.

Julie Le Foll
Léa Conversy
Antoine Guedeney
Service de psychiatrie infanto-juvénile, hôpital Bichat Claude-Bernard APHP, université Denis-Diderot, Paris