

AUTISME

Une structure innovante en Alsace

Un partenariat entre l'association Adèle de Glaubitz et les Hôpitaux universitaires de Strasbourg (HUS) a conduit à la création, dans la capitale alsacienne, d'un dispositif unique en France d'accueil et d'accompagnement des enfants autistes. Après un an de fonctionnement, ce partenariat a été officiellement présenté hier à Strasbourg.

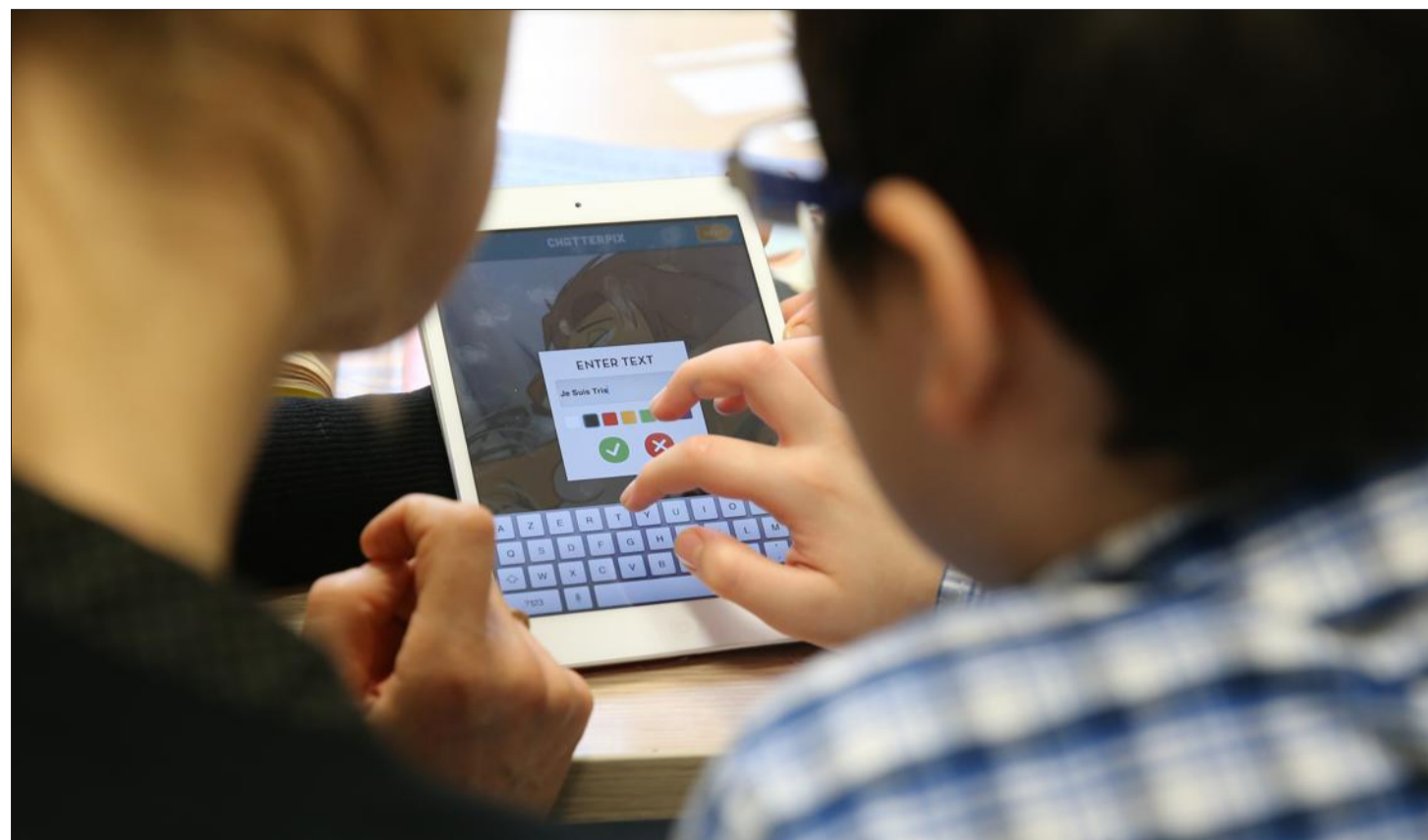
Textes : Geneviève Daune-Anglard

« Il a fallu cinq ans de réflexion pour que Dasca puisse ouvrir ses portes en septembre 2014 », rappelle d'entrée Perrine Bellusso, psycho-pédagogue à l'association Adèle de Glaubitz. Dasca signifie Dispositif d'accompagnement et de soins coordonnés pour l'autisme. « Il s'agissait pour nous d'aller plus loin dans la prise en charge et l'accompagnement spécialisés des personnes avec autisme, poursuit la pédopsychologue. Et cela sur des modalités souples. »

Car, jusqu'à présent, la prise en charge d'une personne autiste se faisait au travers d'un parcours marqué de ruptures et non coordonné : en service psychiatrique/hôpital de jour jusqu'à l'âge de 8 ans, puis en institut médico-éducatif (IME) ou via un service d'éducation spéciale et de soins à domicile (Sessad) avec des passages en hôpital de jour pour le suivi de la pathologie.

22 enfants accueillis

« Le Dasca, reprend Perrine Bellusso, permet à l'enfant de s'inscrire dans un parcours de soins qui va s'attacher à développer son autonomie, son inclusion scolaire et professionnelle. Et l'équipe des HUS permet de suivre les progrès d'un point de vue médical. » Car l'autisme est une maladie qui va être présente tout au long de la vie du patient. Mais une prise en charge très précoce, avant l'âge d'1 an, en y associant la famille, a un effet positif sur les symptômes. L'intérêt pour les HUS de collaborer avec l'association Adèle de Glaubitz est d'interagir mieux avec les familles, mais aussi la crèche ou l'école qui accueillent l'enfant.



Dans les locaux du Dasca, un jeune autiste travaille avec Lucie Schmitt, orthophoniste, en utilisant une tablette numérique.

Photo L'Alsace/Jean-Marc Loos

Le Pr Anne Danion, qui enseigne la pédopsychiatrie à la Faculté de médecine de Strasbourg, et qui a été pendant huit ans chef du pôle de psychiatrie aux HUS, indique : « Cela fait des années qu'au service de psychiatrie pour enfants et adolescents, ou SPEA, on a pris en compte non seulement la prise en charge des enfants autistes, mais aussi les partenaires médico-sociaux qui accompagnent l'enfant dans son milieu scolaire et familial. Le 3^e Plan national autisme encourage le travail sur la socialisation et l'autonomie de l'enfant hors du cocon psychiatrique. » Ce

plan 2013-2017 préconise aussi des réponses adaptées et individualisées dans un cadre souple et favorisant la fluidité et la continuité du parcours de la personne autiste.

Et c'est exactement ce qui a été construit entre le SPEA et l'association Adèle de Glaubitz. 22 enfants autistes répartis en quatre groupes sont accueillis depuis septembre 2015 dans les locaux de l'association. « Ces enfants sont pris en charge soit au SPEA à l'El-sau en hôpital de jour, soit au Dasca chez nous, relève Diane Valetta, directrice adjointe responsa-

ble du Dasca. Et il y a un véritable travail en commun entre les professionnels du SPEA et le personnel du Dasca. On discute ensemble de la situation de chaque enfant, de ses progrès, d'éventuels problèmes rencontrés. L'enfant navigue entre IME, Sessad et hôpital de jour de façon souple et sans perdre ses repères. »

C'est sans doute là que se trouve la grande originalité du dispositif : si beaucoup d'enfants pris en charge très précocement pendant trois ans arrivent à intégrer le milieu scolaire, il y en a d'autres pour

lesquels la scolarisation en milieu ordinaire est trop compliquée. Certains vont aller dans des classes spécialisées et intégrer par moments leur classe d'âge, les autres iront se scolariser en IME et tout cela dans la même structure. « Dans le Dasca, insiste la psychiatre Carmen Schröder, chef de service du SPEA, les enfants vont être soutenus au mieux de leurs capacités et de leurs compétences, et cela jusqu'à leurs 20 ans. »

Pour la première année de fonctionnement, ce sont les enfants en attente depuis plusieurs années

qui ont été orientés vers le Dasca. « Après dix-huit mois de fonctionnement, relève Diane Valetta, on a observé une nette amélioration du comportement et de l'autonomie des enfants. »

Pérenniser le dispositif

L'espoir des promoteurs du dispositif est de montrer qu'il fonctionne et de pouvoir l'étendre. Car si l'IME est financé aujourd'hui, il n'en va pas de même pour le Sessad, dont les moyens sont apportés à la fois par les HUS et par l'association Adèle de Glaubitz. « Des moyens importants en personnel, avec sept postes à temps partiel, confirme le Pr Anne Danion. Ce qu'on voudrait maintenant, c'est pérenniser le dispositif. »

Compétences

- Le SPEA intervient pour l'évaluation et la démarche diagnostique, la prise en charge médicale précoce et intensive, les prises en charge thérapeutiques spécialisées, les classes thérapeutiques en milieu scolaire ordinaire, les dispositifs d'information et de formation des familles et des aidants familiaux, et les soins psychiatriques de recours.
- L'association Adèle de Glaubitz intervient pour l'accompagnement éducatif (autonomie, communication, habiletés sociales, gestion du comportement, etc.), l'action pédagogique en milieu ordinaire ou spécialisé, l'accompagnement psychologique, psychomoteur ou orthophonique, la coordination des soins et le suivi psychiatrique en lien avec le SPEA.

Soins précoces et recherche

L'autisme a une prévalence de 1 à 3 pour 1000, selon les chiffres du Centre de ressources autisme d'Alsace. Il y aurait entre 1 800 et 5 400 personnes autistes en Alsace. Le service psychiatrique pour enfant et adolescents des HUS a créé une unité de soins précoces pour de très jeunes enfants risquant de développer des troubles autistiques.

Les troubles autistiques qui sont liés à un problème de développement du système nerveux in utero, avec sans doute une composante génétique, se manifestent dans les deux premières années qui suivent la naissance. Comme le relève la psychiatre Carmen Schröder, « les parents repèrent dans les trois quarts des cas les difficultés de communication, y compris non verbale de leur enfant, les difficultés d'apprentissage et d'interactions avec les autres enfants, les activités restreintes et répétitives ».

Car plus la prise en charge de l'enfant autiste commence tôt, idéalement avant l'âge de 1 an,

plus les chances de réduire le handicap sont bonnes. L'expertise du SPEA dans la prise en charge très précoce est d'ailleurs reconnue au niveau national et l'activité de recherche qui s'y associe a été validée par plusieurs financements nationaux.

Essais cliniques

Les services universitaires de psychiatrie des enfants mais aussi des adultes autistes des HUS participent à plusieurs études en cours sur la thématique « Sommeil, rythmes circadiens et autisme ». En matière de génétique, une étude est également menée avec l'IGBMC pour la mise au point d'un diagnostic génétique des troubles de l'autisme. Enfin, l'Alsace a rejoint cette année l'étude Cohorte Elena lancée en 2012 et qui vise à suivre l'évolution et le devenir sur plusieurs années des enfants autistes.

Strasbourg participe également à une étude clinique sur l'efficacité d'un diurétique pour traiter l'autisme.

La révolution de l'outil numérique

Les nouvelles technologies de l'informatique représentent une révolution pour les enfants autistes. Les tablettes permettent de détecter des compétences cachées chez des enfants qui communiquent très peu. Les outils numériques sont prévisibles et ont toujours le même fonctionnement, ce qui est très rassurant pour un enfant autiste. La Fondation Orange a créé un moteur de recherche qui permet de trouver des applications pour faire travailler des enfants autistes. Seul hic, les tablettes adaptées coûtent cher et ni le SPEA ni l'association Adèle de Glaubitz n'ont les moyens d'en acheter une vingtaine. Ils cherchent un mécène.

Une architecture adaptée

Les locaux qui accueillent le Dasca ont été conçus pour le confort et le bien-être des enfants accueillis, jusque dans les moindres détails. Une salle a été spécialement aménagée pour stimuler leur système sensoriel.

Les salles du Dasca (Dispositif d'accompagnement et de soins coordonnés pour l'autisme) qui accueillent les enfants autistes ont été pensées pour les perturber le moins possible. Couleurs pastel douces, espaces bien définis entre accueil, travail, repos ou récréation. Et un système omniprésent de pictogrammes auto-agrippants (lire plus loin), qui sert de moyen de communication, en indiquant les tâches à effectuer, les personnes de l'encadrement présentes ou l'emploi du temps de chaque enfant.

Les tons et les sons

Dans les salles d'activités pédagogiques, un revêtement au sol uni. Car la moindre tache de couleur serait suffisante pour captiver l'attention de l'enfant, parfois très longtemps. Même chose pour les murs, nus, à l'exception des emplois du temps par pictogramme d'une pendule et d'une sorte de chronomètre où le temps est représenté par une plage de surface rouge, qui s'amenuise au fur et à mesure que les secondes s'écoulent. L'éclairage de chaque pièce est modulable en intensité et une salle est réservée aux activités de psychomotricité ou d'orthophonie.

La réverbération sonore a aussi été travaillée, les sons étant empêchés de rebondir d'une paroi à l'autre. L'association Adèle de Glaubitz a aménagé une salle sensorielle, avec un matelas à eau vibrant, une lampe fontaine, des fibres optiques de toutes les couleurs, des images projetées au mur, un hamac cocon



Une banque de données de pictogrammes a été créée sur la base d'images ou de photos validées par l'équipe paramédicale et actualisée au fur et à mesure de l'évolution des enfants.

Photo L'Alsace/Jean-Marc Loos

suspendu et une couverture spéciale. L'éclairage est tamisé. « Cette approche sensorielle donne d'excellents résultats, estime Diane Valetta, directrice adjointe responsable du Dasca. Les enfants sont plus relaxés, moins agités, tout en travaillant leur sensorialité. »

L'équipe du Dasca se forme régulièrement aux techniques d'intervention comportementale et développementale, basées sur des approches qui ont fait leur preuve dans l'accompagnement des personnes autistes. Ainsi, la méthode *Picture exchange*

communication system (PECS) est largement utilisée. Une banque de données de pictogrammes a été créée sur la base d'images ou de photos validées par l'équipe paramédicale et actualisée au fur et à mesure de l'évolution des enfants.

Voir, écouter, associer

Chacun d'entre eux dispose d'un classeur où ces pictogrammes sont rassemblés selon un code couleur en fonction de leur catégorie (choses interdites, choses permises et encouragées, travail, repos, nourriture, etc.)

Les professionnels des HUS ont également dispensé des formations pour les intervenants du Dasca notamment à la thérapie d'échange et de développement ou TED.

Cette thérapie vise à exercer des fonctions déficientes chez l'enfant autiste, à mobiliser l'activité des systèmes intégrateurs cérébraux, réalisant ainsi des rééducations fonctionnelles. L'enfant découvre qu'il peut regarder, écouter, associer et on le sollicite pour des échanges réciproques au cours du jeu, développant ainsi ses facultés de communication.