



COMMENT MIEUX INCLURE L'AUTISME À MONACO

Tout au long de la quatrième édition des Assises monégasques de l'autisme et du handicap mental, le 25 novembre 2023, des professeurs et des médecins de renommée internationale ont rejoint les membres de l'association Monaco Disease Power avec un objectif commun : faciliter l'intégration des personnes touchées par les troubles autistiques. **PAR CLÉMENT MARTINET**

LES DERNIÈRES ÉTUDES MENÉES ESTIMENT QUE LES TROUBLES DU SPECTRE AUTISTIQUES, DITS « TSA », CONCERNENT À EUX SEULS ENTRE 1 ET 2 % DE LA POPULATION FRANÇAISE, CE QUI REPRÉSENTE AU MOINS 650 000 PERSONNES EN 2023

C'est un mot valise, pas toujours bien compris. L'autisme ne devrait pas s'écrire au singulier, tant il en existe plusieurs formes : les dernières études menées estiment que les troubles du spectre autistiques, dits « TSA », concernent à eux seuls entre 1 et 2 % de la population française, ce qui représente au moins 650 000 personnes en 2023. Un tel comptage n'est pas réalisable en principauté, mais la question n'est pas occultée pour autant, et des associations comme Monaco Disease Power œuvrent pour favoriser l'inclusion des personnes concernées. C'était d'ailleurs tout l'objet de la quatrième session des Assises monégasques de l'autisme et du handicap mental, organisée le 25 novembre 2023 par cette association, présente à Monaco depuis 2007, avec sa présidente Muriel Natali-Laure [à ce sujet, lire son interview publiée dans

ce dossier spécial — NDLR]. Avec le professeur Catherine Barthélemy, pédiatre, psychiatre et physiologiste, plusieurs spécialistes ont présenté leurs travaux à l'auditorium du lycée Rainier III pour faire un état des lieux des connaissances scientifiques, mais aussi pour évoquer la prise en charge sociale des personnes qui présentent un trouble autistique. Et il en est ressorti une conclusion unanime : il faut faciliter l'inclusion des personnes touchées par l'autisme et le handicap mental. À condition de pouvoir l'identifier assez vite, et assez tôt.

IDENTIFIER

Identifier le trouble autistique n'est pas simple. Pour le compter, comme pour le nommer, les méthodes diffèrent, et rien n'est vraiment clair : « *L'autisme concernait un enfant sur 5 000 en 1975, contre un sur 59 en 2018. En Californie, on est quasiment à un sur 22. Pour la France, il n'y a quasiment aucune étude épidémiologique. Aujourd'hui, il faudrait avoir des chiffres, mais on est tellement en retard, qu'il faut, en tout cas, avancer sur d'autres sujets sur lesquels on peut avoir un impact* », explique le professeur Thomas Bourgeron à Monaco Hebdo [lire son interview publiée dans ce dossier spécial — NDLR]. En 2003 déjà, ce responsable de l'unité de génétique humaine et fonctions cognitives à l'Institut Pasteur, et professeur de génétique à l'université Paris-Cité, avait mis en évidence les premiers gènes impliqués dans l'autisme. Car, pour rien n'enlever à la difficulté, il faut savoir que

l'autisme est aussi considéré en France comme l'une des composantes des troubles du neurodéveloppement (TND) qui toucheraient 17 % de la population de l'Hexagone, soit une personne sur six, selon les dernières études. Cette précision est si importante que le gouvernement français a dû reformuler son plan d'action en faveur de l'inclusion des personnes touchées par l'autisme. Le 7 novembre 2023 en effet, la « *stratégie nationale autisme et TND* » a été rebaptisée, par décret publié au Journal officiel, « *stratégie nationale pour les TND : autisme, dys, trouble déficit de l'attention avec ou sans hyperactivité (TDAH) et trouble du développement intellectuel (TDI)* ». Cette nouvelle dénomination à rallonge, entend prendre en compte l'ensemble des troubles du neurodéveloppement. Mais si le fait de bien nommer les choses peut contribuer à mieux remédier aux difficultés inhérentes aux troubles autistiques, une partie des aidants craint que l'autisme se noie dans la grande famille des TND, diluant ainsi les

engagements et les budgets dédiés. Car l'autisme est un trouble bien à part, qui nécessiterait des réponses et des actions spécifiques. Les troubles autistiques sont en effet bien difficiles à diagnostiquer à eux seuls.

DIAGNOSTIQUER

L'origine des TSA est très fortement génétique, « à plus de 87 % », selon Thomas Bourgeron. Mais, pour les diagnostiquer, il faut être en mesure de reconnaître certains signaux et symptômes : communication difficile avec les autres, problèmes d'adaptation à la vie courante et à l'environnement, perceptions singulières et sensibilités particulières, notamment aux changements, aux sons, et aux lumières. Les familles, à elles seules, ne peuvent pas faire le lien avec ces signaux et les TSA. Un accompagnement médical est primordial : « *Tous les médecins et spécialistes s'accordent à dire qu'un diagnostic précoce de l'autisme est fondamental, car il permet la prise en charge adaptée et rapide [...]. Ça devrait être quasiment systématique devant le moindre symptôme, ou le moindre doute qui pourrait apparaître. Mais ce n'est pas évident car, en tant que parent, on espère toujours que ça ne soit qu'un petit retard. Il faut, malgré tout, rester vigilant* », suggère Muriel Natali-Laure. En France, le président Macron a annoncé le 14 novembre 2023, lors de sa visite à la nouvelle Maison de l'autisme à Aubervilliers, en Seine-Saint-Denis, un nouveau plan de 680 millions d'euros prévoyant un repérage « *systématique* » des « *écarts de développement* » de tous les enfants, de la naissance jusqu'à l'âge de 6 ans, lors des visites médicales obligatoires chez les médecins généralistes ou les pédiatres, ainsi qu'à l'école maternelle. Ce plan prévoit également de doubler le nombre de classes adaptées, alors que 45 000 enfants autistes français sont actuellement scolarisés à l'école primaire, selon la délégation interministérielle. D'ici 2027, la France prévoit en effet de passer de 410 classes adaptées créées entre 2018 et 2023 à 820, en accentuant les efforts sur la formation des personnels, de la crèche jusqu'aux enseignants et les soignants. Ce n'est toutefois pas une solution miracle.

**« LA CLASSE ADAPTÉE,
C'EST MIEUX QUE RIEN,
MAIS C'EST UN ÎLOT
AU SEIN D'UNE ÉCOLE.
L'IDÉAL, VRAIMENT,
QUAND L'ENFANT LE
PEUT, C'EST LA CLASSE
TOUT COURT »**

**MURIEL NATALI-LAURE, PRÉSIDENTE DE
MONACO DISEASE POWER**

ment » de tous les enfants, de la naissance jusqu'à l'âge de 6 ans, lors des visites médicales obligatoires chez les médecins généralistes ou les pédiatres, ainsi qu'à l'école maternelle. Ce plan prévoit également de doubler le nombre de classes adaptées, alors que 45 000 enfants autistes français sont actuellement scolarisés à l'école primaire, selon la délégation interministérielle. D'ici 2027, la France prévoit en effet de passer de 410 classes adaptées créées entre 2018 et 2023 à 820, en accentuant les efforts sur la formation des personnels, de la crèche jusqu'aux enseignants et les soignants. Ce n'est toutefois pas une solution miracle.

INTÉGRER

« *La classe adaptée, c'est mieux que rien, mais c'est un îlot au sein d'une école. L'idéal, vraiment, quand l'enfant le peut, c'est la classe tout court*, explique la présidente de Monaco Disease Power. En Italie, par exemple, il n'y a pas de structures pour enfants autistes. Un enfant au-

« En Italie, il n'y a pas de structures pour enfants autistes. Un enfant autiste, ou avec un handicap mental, doit aller à l'école. Il y a deux enseignants en plus d'un accompagnant, qui est un auxiliaire de vie. Il n'y a strictement aucune structure spécialisée pour les enfants, ils vont à l'école, et ça fonctionne. »
Muriel Natali-Laure. Présidente de Monaco Disease Power.

Copyright (c) 2020 Sergey Novikov/Shutterstock



« IL Y A ENCORE UN TROU POUR LA PARTIE PETITE ENFANCE, CAR RIEN N'EXISTE VRAIMENT POUR LES ENFANTS QUI ONT MOINS DE 4 ANS. SOUVENT LES ACCÈS EN INSTITUTS MÉDICO-ÉDUCATIFS SE FONT À PARTIR DE CET ÂGE UNIQUEMENT. QUAND ÇA MARCHE BIEN, C'EST L'ÉCOLE. QUAND ÇA NE MARCHE PAS, IL N'Y A RIEN. MAIS ÇA POURRAIT AVANCER À L'AVENIR, À MONACO »

MURIEL NATALI-LAURE. PRÉSIDENTE DE MONACO DISEASE POWER

tiste, ou avec un handicap mental, doit aller à l'école. Il y a deux enseignants en plus d'un accompagnant, qui est un auxiliaire de vie. Il n'y a strictement aucune structure spécialisée pour les enfants, ils vont à l'école, et ça fonctionne. En revanche, il existe des structures pour les enfants qui ont une pathologie très lourde. Le personnel de l'école est donc très important, car ça ne fonctionne pas si l'enseignant ou l'école ne sont pas prêts. Il faut donc être régulièrement formés sur le handicap, et suivis, car il n'est pas question de laisser les enseignants et les écoles seuls. » Puis, elle ajoute : « À Monaco, un gros travail a été fait sur le handicap des adultes, notamment avec le centre d'activités princesse Stéphanie, l'association monégasque pour l'aide et la protection de l'enfance inadaptée (Amapei), qui gère des centres d'accueil de jour et des centres de travail adaptés de classe 1 et de classe 2. » La principauté offrira également des lieux de vie inclusifs au sein du nouveau complexe Grand Ida, dans

lequel une partie des nouveaux appartements livrés y sera consacré. « Ce qui manque encore, en revanche, c'est un projet pour l'enfance. À ce jour, on se repose sur les instituts extérieurs à la principauté. Sachant qu'il y a encore un trou pour la partie petite enfance, car rien n'existe vraiment pour les enfants qui ont moins de 4 ans. Souvent les accès en instituts médico-éducatifs se font à partir de cet âge uniquement. Quand ça marche bien, c'est l'école. Quand ça ne marche pas, il n'y a rien. Mais ça pourrait avancer à l'avenir, à Monaco », espère Muriel Natali-Laure. Cet été, Lionel Galfré a été nommé conseiller technique en charge des personnes handicapées par le gouvernement princier. Après plusieurs échanges menés pendant ces Assises de l'autisme et du handicap mental, des annonces suivront prochainement pour faciliter la vie des personnes concernées.

martinet.monacohebdo@groupecaroli.mc

X @MartinetClem



Co-organisatrice des Assises monégasques pour l'autisme et le handicap mental, et présidente de l'association Monaco Disease Power, Muriel Natali-Laure expose à *Monaco Hebdo* les pistes pour améliorer l'inclusivité des personnes touchées par l'autisme et les troubles du neuro-développement. **PROPOS RECUEILLIS PAR CLÉMENT MARTINET**

« LE DIAGNOSTIC PRÉCOCE DE L'AUTISME EST FONDAMENTAL »

CES ASSISES MONÉGASQUES DE L'AUTISME ET DU HANDICAP MENTAL, C'EST POUR QUI ET POUR QUOI ?

Elles sont faites avant tout pour communiquer. C'est une rencontre scientifique, la quatrième depuis sa création, qui doit permettre aux personnes concernées, autant les familles que les professionnels, les auxiliaires de vie, les accompagnants, et les aidants, de pouvoir partager leurs connaissances et expériences actuelles.

OÙ EN EST-ON À MONACO EN MATIÈRE D'ACCOMPAGNEMENT DE L'AUTISME ET DU HANDICAP MENTAL ?

À Monaco, aujourd'hui, il n'existe pas de plan d'action particulier sur l'autisme, mais des plans d'actions sur le handicap mental. En janvier 2023, Lionel Galfré, du département de la santé, a été nommé conseiller technique en charge des personnes handicapées par le gouvernement princier. Une rencontre est programmée le 5 décembre 2023 avec lui sur le sujet de l'autisme. Il y a donc un véritable travail qui est mené sur cette question. Il y a déjà des prises en charge sur l'autisme, mais, en termes de recherche, il faut des ressources humaines très spécifiques pour avancer encore.

CE POSTE DE CONSEILLER TECHNIQUE EN CHARGE DES PERSONNES HANDICAPÉES, C'EST UN PLUS ?

Oui, cela permet d'avoir un lien direct avec les familles. Avec ce poste, le lien sera peut-être moins hiérarchisé qu'avec une administration, qui est très aidante au demeurant. Disons que le langage sera moins administratif, le contact plus direct. Pour les familles, c'est important d'être écouté.

EN FRANCE, LE GOUVERNEMENT VA OPÉRER UN DIAGNOSTIC SYSTÉMATIQUE DES ENFANTS SUR L'AUTISME ET TROUBLES DU NEURODÉVELOPPEMENT : C'EST UNE MÉTHODE À SUIVRE ?

Tous les médecins et spécialistes s'accordent à dire qu'un diagnostic précoce de l'autisme est fondamental, car il permet une prise en charge adaptée et rapide. Le cerveau travaille tout au long de la vie, mais il est plus perméable dans les premières années. Pour les premiers acquis et prérequis, le diagnostic précoce est donc très important. Ça devrait être quasiment systématique devant le moindre symptôme, ou le moindre doute qui pourrait apparaître. Mais ce n'est

« À MONACO, AUJOURD'HUI, IL N'EXISTE PAS DE PLAN D'ACTION PARTICULIER SUR L'AUTISME, MAIS DES PLANS SUR LE HANDICAP MENTAL. EN JANVIER 2023, LIONEL GALFRÉ, DU DÉPARTEMENT DE LA SANTÉ, A ÉTÉ NOMMÉ CONSEILLER TECHNIQUE EN CHARGE DES PERSONNES HANDICAPÉES PAR LE GOUVERNEMENT PRINCIER »

« CE QUI NOUS MANQUAIT ÉGALEMENT, C'ÉTAIT DES MAISONS DE RETRAITES ET DES FOYERS DE VIE ADAPTÉS, POUR LES TRAVAILLEURS HANDICAPÉS QUI VOULAIENT TERMINER LEUR VIE TRANQUILLEMENT. C'ÉTAIT UNE GRANDE PRÉOCCUPATION POUR LES FAMILLES, ET ELLES ONT ÉTÉ ENTENDUES »

pas évident car, en tant que parent, on espère toujours que ça ne soit qu'un petit retard. Il faut malgré tout rester vigilant, car ça permet d'aider l'enfant et de l'accompagner très vite. Ce diagnostic va favoriser son entrée à l'école assez rapidement.

VERS QUI SE TOURNER POUR AVOIR UNE RÉPONSE RAPIDE À SES QUESTIONS ?

Les files d'attente sont longues, comme en neuropédiatrie, car il y a très peu de spécialistes sur l'autisme. Mais il y a des spécialistes en autisme dans les centres de ressources autismes, comme celui de Nice, qui réalisent des bilans spécialisés et très approfondis. Toutefois, les démarches ne sont pas toujours évidentes à faire pour les familles de manière précoce. Le premier lanceur d'alerte est donc bien souvent le pédiatre.

MAIS IL N'EST PAS FACILE DE TROUVER UN PÉDIATRE AUJOURD'HUI ?

La difficulté, c'est que chacun travaille dans sa spécialité. Les pédiatres reçoivent beaucoup de patients, parfois pour des symptômes viraux ou des fièvres, et ils doivent se concentrer sur la pathologie uniquement plutôt que sur le retard de l'enfant. Ce n'est pas une critique, loin de là, mais quand un enfant a 40 de fièvre, il est difficile de distinguer si sa lenteur est du fait de cette fièvre, ou d'un retard du développement. On peut ne pas identifier l'autisme immédiatement. Les pédiatres, comme les médecins, peuvent passer à côté, et les parents ne peuvent pas tout voir non plus. Surtout qu'il y a des degrés d'autisme différents.

LES PARENTS DOIVENT SOLLICITER EUX-MÊMES UN BILAN POUR NE PAS PASSER À CÔTÉ ?

Quand on a un doute, il faut y aller, et ne pas attendre. Mais c'est difficile de se dire, en tant que parent, qu'il y a un problème dû à une pathologie ou un retard dû à un handicap. On peut se dire aussi que son enfant est juste un peu plus lent, et qu'il va se développer en grandissant. Chaque personne est différente là-dessus.

D'AUTRES PERSONNES PEUVENT ALERTER LES PARENTS ?

Des alertes peuvent être données par les crèches ou par les écoles maternelles, quand un comportement devient un peu atypique. C'est important aussi, car ce sont des personnes qui sont en contact toute la journée avec l'enfant, et avec d'autres enfants. La comparaison est parfois compliquée quand il s'agit d'un premier enfant. En général, les parents sont jeunes, et il est difficile d'avoir des repères. Donc, l'avis de ces personnes est important, car elles remarquent plus facilement quand des anomalies apparaissent.

LE MÉDECIN GÉNÉRALISTE PEUT FAIRE QUELQUE CHOSE AUSSI, FAUTE D'AVOIR UN PÉDIATRE À DISPOSITION ?

En général, c'est avec les médecins généralistes qu'on commence. Ils guideront ensuite les parents vers des spécialistes, comme des pédopsychiatres. Le médecin généraliste fera un premier diagnostic à partir de tests de comportement, en observant la motricité, ou encore le regard de l'enfant. Très souvent, dans l'autisme, les enfants n'ont pas la capacité pour interagir, car il n'y a pas l'effet miroir. Mettez une petite fille autiste avec une poupée par exemple: elle ne jouera pas à la poupée.

FAUT-IL CRÉER PLUS DE CLASSES ADAPTÉES, COMME L'ENVISAGE LA FRANCE ?

L'idéal, c'est la classe, tout court. La classe adaptée, c'est mieux que rien, mais c'est un îlot au sein d'une école. L'idéal, vraiment, quand l'enfant le peut, c'est la classe tout court. En Italie, par exemple, il n'y a pas de structures pour enfants autistes. Un enfant autiste, ou avec un handicap mental, doit aller à l'école. Il y a deux enseignants en plus d'un accompagnant, qui est un auxiliaire de vie. Il n'y a strictement aucune structure spécialisée pour les enfants, ils vont à l'école, et ça fonctionne. En revanche, il existe des structures pour les enfants qui ont une pathologie très lourde. Le personnel de l'école est donc très important, car ça ne fonctionne pas si l'enseignant ou l'école ne sont pas prêts. Il faut donc être régulièrement formés sur le handicap, et suivis, car il n'est pas question de laisser les enseignants et les écoles seuls. Une aide est apportée à l'encadrement par les médecins. Il y a un vrai partenariat entre l'éducation nationale et les soins de santé.

QUE SERAIT-IL BON DE FAIRE À MONACO, QUI N'EXISTE PAS ENCORE ?

À Monaco, un gros travail a été fait sur le handicap des adultes. Notamment avec le centre d'activités princesse Stéphanie, l'association monégasque pour l'aide et la protection de l'enfance inadaptée (Amapei) qui gère des centres d'accueil de jour et des centres de travail adaptés de classe 1 et classe 2. Ce qui nous manquait également, c'était des maisons de retraites et des foyers de vie adaptés, pour les travailleurs handicapés qui

« Les files d'attente sont longues, comme en neuropédiatrie, car il y a très peu de spécialistes sur l'autisme. Mais il y a des spécialistes en autisme dans les centres de ressources autismes, comme celui de Nice, qui réalisent des bilans spécialisés et très approfondis. » Muriel Natali-Laure, Présidente de Monaco Disease Power.



© Photo Lillian Giurca / Monaco Hebdo.

voulaient terminer leur vie tranquillement. C'était une grande préoccupation pour les familles, et elles ont été entendues. Nous avons obtenu des lieux de vie inclusifs avec le projet Grand Ida, dans lequel une partie des appartements livrés y seront consacrés.

QUE MANQUE-T-IL AUJOURD'HUI ?

Ce qui manque encore, en revanche, c'est un projet pour l'enfance. À ce jour, on se repose sur les instituts extérieurs à la principauté. Sachant qu'il y a encore un trou pour la partie petite enfance, car rien n'existe vraiment pour les enfants qui ont moins de 4 ans. Souvent les accès en institut médico-éducatif (IME) se font à partir de cet âge uniquement. Quand ça marche bien, c'est l'école. Quand ça ne marche pas, il n'y a rien. Mais ça pourrait avancer à l'avenir, à Monaco.

IL FAUT AUSSI PARLER D'AVANTAGE D'AUTISME, POUR MIEUX LE COMPRENDRE ?

Il faut vraiment qu'on parle d'autisme, qu'on échange, et qu'on obtienne des informations. On a beaucoup de chance d'avoir ces scientifiques de très haut niveau, qui sont aussi des chercheurs, à nos côtés, lors des Assises. Au sein de la stratégie nationale, le gouvernement met en avant les supports pour mettre en place les stratégies. Cela permet de faire un état des lieux sur les avancées en cours, et cela permet aussi d'échanger. Il y a beaucoup d'avancées sur l'imagerie et la génétique, par exemple.

« DANS CETTE PROBLÉMATIQUE DE L'AUTISME, L'IMPORTANT, C'EST VRAIMENT LA PRISE EN CHARGE [...]. CE QUI FAIT AVANCER, C'EST L'ENCADREMENT ET L'OUVERTURE SUR LES AUTRES. COMME POUR TOUTES LES PERSONNES AVEC UN HANDICAP, IL FAUT QU'ELLES PUISSENT SORTIR ET ÊTRE AU CONTACT DES AUTRES. ET ÇA MARCHE POUR TOUT LE MONDE »

SUR QUOI FAUDRAIT-IL METTRE L'ACCENT ?

Dans cette problématique de l'autisme, l'important, c'est vraiment la prise en charge, car il n'existe pas de médicament ou de traitement avéré. Ce qui fait avancer, c'est l'encadrement et l'ouverture sur les autres. Comme pour toutes les personnes avec un handicap, il faut qu'elles puissent sortir et être au contact des autres. Et ça marche pour tout le monde.

martinet.monacohebdo@groupecaroli.mc

X @MartinetClem