

Enfin un état des connaissances sur l'autisme en France

La HAS*, pour répondre à la mesure 1 de l'axe 1 du plan autisme 2008-2010 a travaillé en 2009-2010 à construire un socle de connaissances sur l'autisme qui fasse autorité.

Le socle de connaissances s'est certes mué en état des connaissances, ce qui permet de se dispenser en quelque sorte du consensus initialement recherché et de faire cohabiter psychanalyse et interventions éducatives.

On peut cependant se féliciter que ce travail ait abouti, car la France avait en ce domaine un retard considérable. Il a été validé en janvier 2010 et répond à cinq besoins répertoriés :

- La définition de l'autisme et des autres TED* et leurs différentes formes cliniques.
 - Les données épidémiologiques et facteurs associés à l'autisme et autres TED.
 - Les spécificités du fonctionnement de la personne avec TED.
 - Les outils d'évaluation du fonctionnement à disposition des professionnels (outils de repérage, de diagnostic, de suivi de l'évolution).
 - Les interventions proposées (description, objectifs, critères de jugement de l'efficacité).
- Il faut distinguer les 4 premières parties, qui répondent globalement aux attentes des familles concernées et la 5ème sur les interventions, fourre-tout pas très acceptable où la HAS a refusé de prendre position pour ne vexer personne. Par ailleurs c'est l'objet de la mesure 9 du plan autisme (interventions sur les enfants et adolescents) et la HAS vient d'ouvrir un nouveau groupe de travail où participera Autisme France, au titre de la défense des usagers.

L'enjeu était d'abord de donner une définition aux normes internationales de l'autisme.

C'est fait : l'autisme n'est pas une psychose, la CFTMEA* est de fait disqualifiée pour poser un diagnostic de TED et la CIM 10* s'impose. Rappelons que les recommandations diagnostiques sur l'autisme d'octobre 2005 de la HAS invitaient déjà à utiliser la CIM 10. Il convient de rappeler aussi que les certificats médicaux pour la MDPH* depuis mai 2009 doivent être codés en CIM 10. L'autisme



est donc désormais en France comme partout un trouble neuro-développemental. Nous ne nous faisons pas d'illusion : les résistances vont être vives, il y a peu de certificats médicaux codés en CIM10 et il y a toujours des psychiatres pour continuer à dire que l'autisme est une psychose. Le socle de connaissances n'a pas de caractère juridique, hélas, et il n'est pas opposable, comme on dit maintenant ; on peut cependant espérer que l'autorité de la HAS sera difficile à contourner, même si bien sûr le document de la HAS peut subir le même sort que les recommandations diagnostiques d'octobre 2005 : rester inconnu des médecins, à commencer des pédopsychiatres. A nous, familles et associations, d'être vigilants, de bien connaître le contenu de ces documents et d'en faire état systématiquement.

Le deuxième intérêt était de décrire correctement l'autisme, de proposer les outils d'évaluation efficaces et d'en donner une prévalence conforme aux recherches épidémiologiques internationales.

C'est fait aussi : 1 personne sur 150 est autiste comme partout dans le monde, 70% n'ont pas de déficience intellectuelle. Les troubles psychiatriques associés permettent de définir ce qu'on entend par là : troubles de l'humeur, troubles anxieux, bi-polaires, schizophrénie, et donc de les distinguer de l'autisme. Leur prévalence est présentée avec prudence.

La description de l'autisme intègre fonctionnement sensoriel, perceptif, moteur, cognitif.

Les interventions sont cadrées :

Les particularités liées à l'autisme et à la personne nécessitent des interventions qui impliquent de :

- Structurer l'environnement de façon adaptée à la personne avec autisme pour lui apporter les repères qui lui manquent (espace, temps, communication, activités).
- Tenir compte des attentes des familles.
- Choisir des objectifs à court terme (qui s'inscrivent dans une prise en charge ayant des objectifs à long terme).
- Choisir des activités réalistes et des apprentissages qui tiennent compte de l'âge de la personne et du milieu où elle vit.
- Prévoir une durée suffisante d'exposi-

tion de la personne aux activités d'échange et d'éducation.

- Prévoir la généralisation des acquis (transposition à d'autres environnements).
- Vérifier que la personne progresse, réévaluer régulièrement et réajuster les propositions éducatives.

La nature des interventions, assurant à la personne avec autisme une vie de qualité, dépend étroitement de la singularité de son autisme, de sa forme clinique, des ressources évolutives qui lui sont inhérentes et des ressources externes mises à disposition. Les interventions s'inscrivent dans l'un des trois grands domaines suivants :

- Soutien au développement des compétences (programmes ou prises en charge relevant d'une approche globale, interventions focalisées).
- Interventions non spécifiques à l'autisme en raison de troubles associés (psychiatriques : retard mental, épilepsie, trouble déficit de l'attention/hyperactivité, anxiété, dépression ; troubles somatiques permanents ou maladies intercurrentes).
- Aides techniques ou humaines.

Le troisième intérêt est de mettre en perspective en annexes les démarches en autisme dans d'autres pays occidentaux : on y voit partout recommandées les stratégies comportementales au sens large (ce qui ne signifie pas A.B.A* intégriste), et rejetées les approches psychanalytiques.

Ainsi comprenons-nous que nous avons toujours 30 ans de retard par rapport aux prises en charge dans d'autres pays et que la mainmise psychanalytique

en France sur l'autisme est obsolète, et nous fait montrer du doigt partout. Nous rappelons qu'existe un document de description de l'autisme fait par Autisme Europe et que la France a signé un document européen, la Résolution du 12 décembre 2007 du Comité des Ministres du Conseil de l'Europe sur l'intégration des jeunes atteints d'autisme dont l'annexe commence ainsi :

« Les personnes atteintes de troubles du spectre autistique sont des citoyens à part entière de l'Europe. Si elles bénéficient d'un niveau d'éducation approprié, elles peuvent être intégrées à la société et y apporter leur contribution.

1. Les troubles du spectre autistique sont des troubles du développement d'origine biologique. Ils peuvent être de gravité variable mais ont toujours des effets potentiellement perturbateurs sur l'intégration sociale des personnes concernées et de leurs familles.

2. L'intégration dépend de la reconnaissance du fait que les personnes atteintes de troubles du spectre autistique présentent des besoins particuliers qui diffèrent qualitativement des autres besoins spéciaux ; des connaissances et des approches spécifiques sont nécessaires pour répondre à ces besoins. »

Nous aimerions que la France soit en Europe aussi pour l'autisme.

Le dernier enjeu est d'ouvrir la suite de la réflexion sur les interventions (mesure 9 du plan autisme 2008-2010), puisque l'état des connaissances a érudé ce point pour le remettre au groupe de travail suivant.

L'enjeu de la mesure 9 est de « permettre l'ajustement des traitements et interventions proposées aux personnes tout au long de leur vie, en prenant en compte leurs évolutions et aspirations ».

Cette mesure prévoit ainsi plus précisément :

- « d'établir des recommandations spécifiques et opérationnelles pour la prise en charge de l'autisme basée sur la consultation d'un très grand nombre de représentants d'associations et de professionnels » ;
- « de favoriser l'encadrement des approches empiriques de l'autisme et des TED mises en oeuvre dans le médico-social ainsi que l'évaluation des pratiques existantes dans ce domaine » ;
- « de permettre aux professionnels d'évaluer leurs pratiques, en mettant à disposition des outils pour l'évaluation des pratiques professionnelles ».

Ce document à construire a déjà donné lieu à une note de cadrage :

<http://www.has-sante.fr/portail/upload/docs/application/pdf/2010-05/09r18-notedecadragefinale.pdf>

Les attentes d'Autisme France quant à ce travail sont très fortes :

Nous souhaitons vivement que puissent naître des relations apaisées entre professionnels et familles mais cette sérénité est conditionnée par un certain nombre de réflexions :

- Nous nous étonnons d'abord que la mesure 9 qui prévoit d'évaluer et d'ajuster des interventions tout au long de la vie se réduise aux interventions sur les enfants et adolescents ; les interventions sur les adultes sont remises à plus tard, après les travaux sur le diagnostic adulte ; il y a là une incohérence qui va à l'encontre de l'objectif ciblé : « la coordination et de la mise en cohérence des interventions et des dispositifs de prise en charge ».

- Comme l'ont fait les auteurs du second avis du Comité Consultatif National d'Éthique (CCNE) en 2007, cité en annexe de la note de cadrage, nous nous élevons contre les conceptions de prise en charge en France, et notamment contre l'absence ou le défaut de prise en charge éducative, en contradiction avec les programmes d'accompagnement européens.

- L'état des connaissances a fait le choix de renvoyer implicitement dos à dos interventions psychanalytiques et interventions éducatives. Nous demandons que soient respectés les choix éducatifs des parents conformément à la loi de 2002 qui organise les droits des usagers et que la psychanalyse, inopérante pour des troubles neuro-développementaux, ne soit



pas imposée aux familles. En tout état de cause, les thérapies psychanalytiques doivent prouver aux usagers leur efficacité.

- L'état des connaissances définit les interventions éducatives nécessaires : nous attendons bien sûr que le document en cours ne revienne pas en arrière sur le consensus du document de synthèse.

- En ce qui concerne le packing, nous rappelons son absence d'évaluation clinique : son existence même heurte massivement les familles ; cette technique est d'inspiration psychanalytique comme le décrivent tous les textes théoriques et nous comprendrions mal que pour la faire passer, on l'inclue dans les thérapies sensorielles.

- Nous espérons aussi que ce travail sera cohérent avec la mesure 28 du plan autisme

qui prévoit la conduite d'une recherche-action mise en oeuvre par l'ANCRA* en collaboration avec l'ANCREAI* dans trois régions françaises.

Son objectif est de faire un état des lieux et de préciser les modalités d'accueil et d'accompagnement et les caractéristiques des prises en charge proposées sur le modèle de l'enquête pilote réalisée en Languedoc-Roussillon et publiée en 2007. Elle devrait donc permettre de préciser la description des pratiques en France : nous espérons qu'elle ne sera pas l'occasion de légitimer définitivement la psychanalyse au motif qu'elle est largement majoritaire encore.

- Nous attendons que soit respectée la note de cadrage : l'objectif principal d'amélioration des pratiques retenu est le suivant :

« mieux évaluer les besoins et ressources individuels de l'enfant et de sa famille, dans chacun des domaines de fonctionnement et de participation habituellement touchés par les conséquences du TED en vue de proposer un projet personnalisé d'interventions considérées pertinentes pour répondre à ces besoins. »

C'est en effet des besoins des usagers et de leurs familles qu'il faut partir, et il convient de répondre d'urgence et de manière adaptée à leurs souhaits.

Le lien entre ces besoins et la CIF* pour établir les besoins de compensation est fondamental car nos enfants ont besoin d'une aide humaine que le GEVA* devra apprécier.

Danièle Langlois