

L'autisme, une priorité de santé publique

PHILIPPE EVRARD

1. Troubles du spectre de l'autisme (TSA). Dans l'usage en langue française, les troubles envahissants du développement (TED) comportent l'autisme infantile, le syndrome d'Asperger, l'autisme atypique, le syndrome de Rett, les autres syndromes désintégratifs de l'enfance et d'autres TED difficiles à classer. Seuls les trois premiers groupes de TED cités dans cette définition seront abordés dans cet article.

2. M.W. State et N. Sestan, « The emerging biology of autism spectrum disorders » (ASD), *Science*, 2012, 337, p. 1301-1303.

DES signes autistiques¹ affecteraient environ 1 % de la population humaine. Les thérapeutiques développementales et éducatives mises au point durant les dernières décennies ont une efficacité démontrée. Les découvertes génétiques des dix dernières années laissent espérer une réversibilité partielle de certains aspects négatifs du fonctionnement cérébral de personnes autistes sous l'effet de traitements en cours d'élaboration, à appliquer tôt pendant le développement cérébral². Les associations représentant les personnes autistes ont réussi à faire prendre conscience de l'insuffisance de l'aide apportée aux enfants et adolescents autistes. Les récents débats organisés sur l'autisme par la Haute Autorité de Santé (HAS) ont contribué à modifier le regard de l'opinion publique sur ce handicap. Il est utile de revenir ici sur ce qu'est l'autisme et sur les bonnes pratiques dont il doit être l'objet quand il est avéré.

Professeur à l'Université Paris-Diderot (Faculté de Médecine), émérite ; chef de service de neurologie pédiatrique et maladies métaboliques, Hôpital Robert-Debré (Assistance Publique-Hôpitaux de Paris), honoraire ; président du groupe de pilotage « Recommandation de bonne pratique Autisme » (2010-2012), Haute Autorité de Santé.

Qu'est-ce que l'autisme ?

Les trois principaux symptômes déficitaires de l'autisme comportent : le déficit sévère des interactions sociales ; le déficit de la communication (compréhension et expression du langage, langage du corps, expression faciale, gestualité) et la restriction, parfois extrême, du répertoire comportemental (production restreinte d'activités imaginatives avec faible variété des comportements, souvent stéréotypés et répétitifs). Environ 70 % des enfants et adolescents autistes présentent un déficit intellectuel. Entre 15 et 30 % des adolescents et enfants avec autisme sévère souffrent d'une épilepsie.

La plupart des personnes autistes présentent aussi des signes positifs : des îlots de compétence exceptionnelle sont souvent présents, même en cas d'atteinte profonde, tels, par exemple, une extraordinaire mémorisation des itinéraires ou des performances du calendrier ; les autistes qui ont des capacités mentales élevées bénéficient souvent d'atouts neuropsychologiques qui peuvent en faire des contributeurs importants dans certains domaines, y compris dans la recherche : ils souffrent mais aussi jouissent d'une moindre dépendance des centres du langage, qui pourrait améliorer l'analyse visuelle en réduisant la compétition vision/langage ; ils ont parfois des compétences exceptionnelles pour discriminer la hauteur des sons, pour l'analyse de structures visuelles et pour la manipulation de formes dans les trois dimensions ; certains ont des capacités synesthésiques susceptibles d'applications, notamment artistiques. Ce ne sont là que quelques exemples. Depuis un demi-siècle, les symptômes positifs de l'autisme ont été maintes fois rapportés mais trop souvent considérés négativement, parfois même avec mépris. Laurent Mottron³, Michelle Dawson, qui se déclare elle-même, dans ses publications, comme personne Asperger⁴, et d'autres ont récemment revisité le « pouvoir de l'autisme », positivement et de manière innovante.

Cette présentation balancée du continuum autistique (troubles du spectre de l'autisme ou TSA⁵-troubles envahissants du développement ou TED) révolte parfois des parents d'enfants autistes avec sévère déficit mental, qui, de surcroît sont en majorité négligés dans le système de soins et d'enseignement de notre pays. Ces parents n'ont que faire de s'entendre dire que certaines personnes avec « Asperger-autisme de haut niveau » sont une précieuse ressource comme ensei-

3. « Des données récentes – et notre expérience personnelle – suggèrent que l'autisme peut être un avantage dans certains domaines, y compris la science » : L. Mottron, « The power of autism », *Nature*, 2011, 479, p. 33-35.

4. Dans les troubles du spectre de l'autisme, le syndrome d'Asperger se différencie essentiellement par le fait qu'il ne s'accompagne pas d'un retard ou d'une déficience du langage ou du développement cognitif. Pour faire simple dans cet article général, j'inclus le syndrome d'Asperger avec les autismes dits de haut niveau dans le continuum autistique.

5. « Autisme et autres troubles envahissants du développement » (TSA-TED) recouvre en français le même champ que « Autism spectrum disorders » (ASD) et « Pervasive developmental disorders » (PDD) souvent utilisés dans la littérature en langue anglaise.

gnants-chercheurs dans nos centres d'excellence, ce qui est vrai. À condition de ne pas être utilisé pour appauvrir une fois de plus les moyens mis au service de la majorité des personnes autistes et pour anesthésier leurs parents, ce continuum est crucial pour valoriser toutes les compétences des personnes autistes par de nouvelles recherches et aussi pour mieux les comprendre, maintenant que nous savons que la même particularité génique peut être retrouvée chez certains autistes sévères et dans des cas d'Asperger.

Depuis 1970, nos connaissances ont progressé de manière explosive concernant les causes et les mécanismes de l'autisme. Nous savons maintenant que les colonnes radiaires de neurones, bâties avant le milieu de la grossesse, qui composent le néocortex cérébral sont différentes de la normale (ou, mieux, de l'habituel) dans les cas d'autisme où cela a été étudié. Nous savons aussi que l'autisme est une maladie ou une variante cérébrale dont l'apparition et le développement sont déclenchés et/ou contrôlés par d'importants facteurs génétiques. Les technologies permettant l'étude du génome entier ont considérablement fait avancer les connaissances et permis de montrer que quelques processus communs à l'autisme sont vraisemblablement atteints par des mutations dans des gènes différents⁶. La concordance chez les jumeaux monozygotes atteint 70 à 90 % alors qu'elle ne dépasse pas 5 à 10 % entre faux-jumeaux. Le risque de récurrence de l'autisme dans une fratrie, après la naissance d'un premier enfant autiste, est de l'ordre de 5 à 10 %. Ces données plaident pour un déterminisme génétique très prédominant, mais non exclusif (sans quoi les vrais jumeaux seraient totalement concordants). Toutes études confondues, l'héritabilité de l'autisme est estimée à 0,80, niveau très élevé. La génétique de l'autisme est complexe, caractérisée par une immense hétérogénéité des gènes en cause et nous ne savons pas encore si la majorité des personnes ayant un trouble du spectre autistique (TSA) le doivent à des interactions multigéniques ou à des mutations rares avec effets majeurs. À l'heure actuelle, en pratique clinique, les techniques de diagnostic génétique, y compris les méthodes par puce ADN permettent d'identifier une anomalie génétique cliniquement significative chez environ 10 % de patients avec autisme, et nous n'en sommes qu'au début.

Cette robustesse de la composante génétique ne diminue en rien l'importance de l'interaction avec l'environnement, les stimulations, l'éducation, les thérapeutiques

6. T. Bourgeron, M. Leboyer, R. Delorme, « Autism : more evidence of a genetic cause », *Bulletin de l'Académie Nationale de Médecine*, 2009, 193, p. 299-304.

comportementales et développementales et l'épanouissement affectif pour contrecarrer les effets génétiques et génomiques en cause et pour exploiter les potentialités positives dont il a été question ci-dessus. L'existence d'autismes d'origine exclusivement environnementale n'a pas été formellement démontrée mais la recherche à ce sujet n'est pas terminée. Les modèles animaux récemment apparus vont encore accélérer ces recherches et permettre des études pharmacologiques. Depuis 1975 et même avant, des publications ont rapporté des anomalies multiples et variées situées dans le lobe temporal, dans le cervelet, dans le corps calleux et à bien d'autres endroits lors de contrôles anatomiques en cas de décès et, souvent actuellement, lors des imageries cérébrales effectuées chez des personnes autistes. Toutes ces anomalies sont vraies mais elles ne représentent sans doute que des conséquences inconstantes, multiples, à des endroits différents et survenues à des moments variés du développement, des facteurs génétiques et environnementaux. La question de la signification de l'autisme dans l'évolution de l'espèce humaine nous est posée suffisamment fréquemment pour l'évoquer ici. Toute modification génique ou génomique peut éventuellement être renforcée et pérennisée dans notre communauté humaine, si elle a du succès, selon les lois de l'évolution, en tenant compte du fait que l'homme a acquis la conscience de ces lois et en contrôle certains aspects⁷.

Cela nous conduit à aborder la prévalence de l'autisme. En ne retenant que les publications les plus crédibles, la fréquence rapportée dans la population d'âge scolaire de pays très développés⁸ était en moyenne de 1 sur 5 000 en 1975, 1/2 500 en 1985, 1/500 en 1995, 1/166 en 2005 et 1/110 en 2009. Plusieurs épidémiologistes expliquent cette explosion de la prévalence de la manière suivante : 25 % par l'amélioration et l'élargissement du diagnostic ; 15 % par la prise de conscience de l'existence de l'autisme ; 10 % par l'augmentation de l'âge parental et 4 % par un effet de sensibilisation par le voisinage ; dans certains pays, une meilleure prise en charge financière de la rééducation des TSA-TED par rapport à la déficience mentale sans trait autistique entraîne aussi un glissement des diagnostics afin de saisir cette opportunité. Il pourrait rester plus de 40 % de raisons mal expliquées et qu'il est important de tenter d'élucider. Une partie de ces 40 % pourraient correspondre à un accroissement réel de la prévalence au cours des dernières décennies, pour une ou plusieurs raisons encore inconnues ;

7. C. de Duve, *Génétique du péché originel. Le poids du passé sur l'avenir de la vie*, Odile Jacob, 2009.

8. K. Weintraub, « Autism counts », *Nature*, 2011, 479, p. 22-24.

des risques environnementaux tels que les infections à cytomégalo­virus, l'acide valproïque durant la grossesse et la pré­maturité sévère ont été évoqués.

*La recommandation de bonne pratique de la Haute Autorité de Santé*⁹

9. « Autisme et autres troubles envahissants du développement : interventions éducatives et coordonnées chez l'enfant et l'adolescent », Collection des recommandations de bonnes pratiques professionnelles de la HAS et de l'ANESM, Haute Autorité de Santé, 2012 (<http://www.has-sante.fr>). La HAS n'est engagée que par ses documents officiels. Certains de mes commentaires n'en font pas partie.

La Haute Autorité de Santé (HAS) a été créée en France afin de contribuer au maintien d'un système de santé solidaire et au renforcement de la qualité des soins, au bénéfice des patients. L'évaluation objective des thérapeutiques, la promotion des bonnes pratiques et le bon usage de soins figurent parmi les outils de cette mission. La HAS, en collaboration avec l'ANESM (Agence Nationale de l'Évaluation et de la Qualité des Établissements et Services Sociaux et Médico-sociaux), a publié le 12 mars 2012 ses recommandations de bonnes pratiques professionnelles, « Autisme et autres troubles envahissants du développement : interventions éducatives et thérapeutiques coordonnées chez l'enfant et l'adolescent ». Ces recommandations ont été établies après un travail national, étalé sur deux ans qui a impliqué 140 experts nationaux et étrangers, 23 sociétés scientifiques et professionnelles, 7 départements ministériels, 1 académie nationale, 202 instituts et associations et 10 analystes et méthodologistes¹⁰. For­gées de manière tout à fait originale et indépendante, nos recommandations françaises présentent de nombreuses spécificités nationales ; elles sont aussi en parfaite convergence avec les travaux similaires effectués à l'étranger.

10. Je me dois de dire tout ce que la HAS et l'ANESM doivent à Joëlle André-Vert, chef de projet à la HAS, et à Anne Veber, chef de projet à l'ANESM.

Pour améliorer les pratiques françaises en faveur des personnes autistes, rappelons les deux principaux messages de ces recommandations. En premier lieu, il est nécessaire que tout enfant avec TSA-TED, qu'il ait ou non un retard mental associé, puisse bénéficier dans les trois mois qui suivent le diagnostic, et si possible avant l'âge de quatre ans, d'un projet personnalisé d'interventions globales et coordonnées autour de professionnels formés, visant à améliorer l'ensemble du développement de l'enfant : communication et langage, interactions sociales, émotions et comportements, fonctions sensorielles et motrices, autonomie quotidienne¹¹.

11. Il s'agit en particulier des méthodes ABA, Denver, TEACCH, Échange et Développement (Tours), Magerotte-Rogé (Mons-Toulouse) et de variantes de ces méthodes.

En deuxième lieu, l'attention portée à la place et à la singularité de la famille et de l'enfant dans l'accompagne-

ment est essentielle. Toute famille qui le souhaite doit être associée à l'élaboration du projet, elle doit pouvoir participer aux séances et bénéficier d'un accompagnement spécifique ou d'une formation.

Ces messages appellent quelques précisions et réflexions. Nous sommes convaincus de l'intérêt des programmes d'interventions dites éducatives et comportementales associant techniques d'apprentissage, stratégies développementales et implication des familles car à l'aide d'études contrôlées bien menées (de grades B et C) et de consensus d'experts et usagers (AE)¹², ces interventions ont montré qu'elles peuvent améliorer le développement de la communication, du quotient intellectuel et de manière plus modérée les comportements adaptatifs de l'enfant. En France, cela implique d'encourager les professionnels à développer les interventions éducatives, comportementales et développementales qui, en 2012, sont encore peu répandues chez nous. Nous avons aussi souligné leurs limites : cette amélioration est observée chez certains enfants seulement, environ 50 % d'entre eux, et les études ne permettent pas jusqu'ici de connaître leurs effets à l'adolescence ou à l'âge adulte. C'est pourquoi, la recommandation précise les critères de qualité de toute intervention, la nécessité d'un regard « pluriprofessionnel » sur le développement de l'enfant et la définition avec la famille des acquisitions importantes souhaitées. Par exemple l'orthophoniste juge de l'évolution de la communication de l'enfant, signale les faiblesses et les points forts qui seront utilisés par le thérapeute avec sa stratégie d'apprentissage (ou par l'orthophoniste formé aux techniques d'apprentissage). Le suivi médical est également essentiel, pour repérer et traiter les troubles fréquemment associés aux TSA-TED, qu'ils soient somatiques (épilepsie par exemple) ou psychiques (anxiété, dépression, etc.).

Certaines pratiques n'ont pas pu faire l'objet de recommandations. Nous avons appliqué, avec un grand respect des opinions de chacun, la méthode de recommandation qui repose sur les trois éléments déjà cités : une analyse des travaux de recherche clinique, un partage des expériences professionnelles avec les experts et le recueil des attentes et préférences des personnes avec TSA-TED et des familles. À l'issue de ces différentes étapes, nous avons dû conclure que les prises en charge des personnes autistes par des méthodes d'inspiration psychanalytique n'ont pas fait la preuve scienti-

12. Les degrés de preuve scientifique adoptés par la HAS et par la majorité des institutions similaires sont les suivants: Grade A : très solide preuve scientifique; Grade B : forte présomption scientifique; C : faible niveau de preuve ; AE : accord d'experts.

fique de leur pertinence et qu'il n'y a pas de consensus pour leur utilisation.

Enfin, la situation de handicap de ces enfants et adolescents avec autisme dépend aussi du regard de la société vis-à-vis de ces personnes, des interventions que l'on mettra en œuvre pour adapter l'environnement à leurs besoins et de notre volonté de valoriser leurs ressources, leurs potentialités et leurs contributions sociales.

La psychanalyse et l'autisme

En France et dans quelques autres pays, la relation de la psychanalyse à l'autisme reste l'objet d'un conflit chronique entre la majorité des associations représentatives des usagers et d'assez nombreux professionnels exerçant dans ce domaine. L'absence d'évaluation objective des méthodes d'inspiration psychanalytique dans l'autisme et l'absence de consensus entre la plupart des associations d'usagers et les psychanalystes ne permettent pas de recommander ces méthodes, bien qu'une majorité de professionnels engagés en France auprès des personnes autistes se prévalent au moins partiellement d'une attache ou d'une formation psychanalytique. Nos connaissances du fonctionnement du cerveau de la personne autiste et l'évaluation des traitements qui en découlent sont encore fragmentaires mais déjà suffisantes pour penser que l'éducatif et le sanitaire, inspirés par les sciences cognitives, sont la priorité. Certains psychanalystes pensent que leur pratique doit être poursuivie dans le domaine de l'autisme; cela impliquerait qu'ils soumettent leurs résultats à la recherche objective et contrôlée, obligation à laquelle nous sommes tous soumis en médecine, en psychologie et en éducation.

On ne peut que regretter que certains pédopsychiatres psychanalystes aient à tort culpabilisé beaucoup de mères (certaines, appelées par eux « mères froides » et « mères frigidaires », furent victimes de double peine), jusqu'à poursuivre parfois ces parents en justice, sans avoir soumis leurs théories de l'autisme au contrôle objectif et prospectif, non juge et partie. Existe-t-il un risque que nos connaissances encore fragmentaires du code génétique et de ses applications, de la biologie cérébrale et des théories de l'esprit qui en dérivent actuellement conduisent à réduire le libre arbitre d'une per-

sonne et de sa famille? Ce risque, très faible, n'est pas nul même si les professionnels des approches comportementales, éducatives et développementales s'en défendent, soulignant que la composante affective et de libre arbitre est très présente dans leur formation et dans leurs traitements¹³.

À travers le monde, y compris en France, la psychanalyse n'a plus la cote pour l'autisme, comme Freud l'avait lui-même prédit, tout au moins en termes généraux: « Nous devons nous souvenir que toutes nos idées provisoires en psychologie seront probablement un jour basées sur un substrat organique »¹⁴. Mais il serait injuste et risqué d'utiliser à l'égard de la psychanalyse dans son ensemble les critiques faites sur la base de ses applications, non validées et non consensuelles, à la physiopathologie et au traitement de l'autisme. De nombreux efforts ont été déployés aux États-Unis par Éric Kandel et par d'autres, en France par Julien Cohen-Solal, Bernard Golse, Boris Cyrulnik, Lionel Naccache, d'autres et moi-même, pour tenter, à mon avis sans vrai succès, de trouver des convergences entre les facteurs neurologiques et les traitements psychanalytiques chez l'enfant et l'adolescent, au-delà de la composante cognitivo-comportementale indirecte de certains de ces traitements. Il est toutefois utile de rappeler qu'Alexandre Minkowski, Philippe Lazar, Jeanne-Claudie Larroche, d'autres et moi-même avons organisé des réunions pour favoriser des méthodes de stimulation de la résilience des enfants victimes de la guerre et de la maladie. Boris Cyrulnik est celui qui nous a le plus apporté pour cela. Lorsqu'il a été pressenti pour participer au groupe de pilotage de la HAS sur l'autisme, Boris Cyrulnik a refusé, disant que ce n'est pas son domaine. Lui-même et ses élèves pourraient sans doute contribuer à des réflexions pour favoriser l'animation humaine et la résilience, au sens large de résilience développementale et sociale, en faveur de l'épanouissement mutuel des « usagers » et des professionnels dans certains groupes qui se trouvent dans des situations conflictuelles graves qu'ils ne parviennent pas à résoudre. Nous devons aussi être attentifs à la lutte à mener contre l'élitisme répressif, souvent contre-productif, dans l'enseignement spécial autant que dans l'enseignement normal.

Enfin, il faut souligner que des professionnels de formation psychanalytique se sont consacrés de bonne foi, avec grand dévouement, à aider des personnes autistes et leurs

13. B. Rogé, C. Barthélémy, G. Magerotte, *Améliorer la qualité de vie des personnes autistes*, Paris, Dunod, 2008.

14. Citation extraite de Sigmund Freud, *Pour introduire le narcissisme*, Payot, 2012.

familles, et qu'ils étaient parmi les seuls à le faire à une époque historique où les découvertes nouvelles n'avaient pas encore été faites ou n'avaient pas encore été diffusées.

Les priorités de santé publique

Le nombre d'enfants et d'adolescents autistes efficacement pris en charge sur le territoire national n'est pas connu. Des chiffres compris entre 10 % et 90 % circulent selon les sources, avec de nombreux problèmes d'enregistrement des données et le plus souvent de graves conflits d'intérêts. Dans le nord de Paris et de la région parisienne, des estimations tout à fait préliminaires suggèrent qu'un jeune autiste sur trois seulement, au grand maximum, est pris en charge rapidement et correctement. Après ce constat quantitatif très pessimiste, réjouissons-nous de l'action positive qu'ont eue les associations de parents, certains programmes autisme de CHUs et certains Centres de Ressources Autisme (CRA), qui ont contribué à transformer dans notre pays le regard sur l'autisme et à préparer les personnes autistes et leurs familles ainsi que les professionnels à adopter les schémas éducatifs et thérapeutiques qui découlent des progrès de la recherche objectivement contrôlée. À la condition d'être soumis à des critères d'accréditation rigoureux, les CRA pourront devenir des structures cruciales pour l'énorme effort supplémentaire de formation continue qui est à mettre en œuvre d'urgence. Quant à la fraction quantitative des besoins des jeunes autistes couverts par les CRA, elle est faible. Leurs listes d'attente sont souvent à l'origine de vraies pertes de chances pour des enfants. Leur position de centres experts dans une hiérarchie est, comme toujours, très difficile à appliquer voire inapplicable dans nombre de cas. Une solution serait peut-être, avec un accroissement majeur de leurs moyens, de confier aux CRA la tâche de prendre en charge rapidement les cas d'autisme qui, sur leur territoire de couverture, ne parviennent pas à trouver ailleurs le soutien médical, médico-social et éducatif nécessaire, ou de trouver ou de susciter, en engageant leur responsabilité, une prise en charge compétente proche du domicile du jeune autiste.

Nous avons souligné ci-dessus la très grave insuffisance de prise en charge d'un grand nombre d'enfants et adolescents autistes avec retard mental, tout au moins dans

certaines régions de France. Cette mauvaise performance française est-elle due en grande partie à un manque d'argent consacré aux autistes? Nous n'en sommes pas certains. Quelques chiffres circulent entre le gouvernement et le parlement, le conseil économique, social et environnemental (CESE)¹⁵, d'autres organismes publics, les professionnels et les associations. Les différents analystes officiels que nous avons consultés, en globalisant et en extrapolant les chiffres et estimations dont ils disposent, évaluent le coût de la totalité¹⁶ des prises en charge des personnes autistes (enfants et adultes) sur le territoire national à des montants compris entre 1,3 et 1,5 milliards d'euros par an¹⁷, hors coût sanitaire. Cela n'aboutit pas à une couverture efficace des besoins de la majorité des enfants, adolescents et familles concernés. Pour intéressants qu'ils soient, ces quelques chiffres accessibles ne permettent pas de se faire une opinion précise et solide sur les coûts et sur le rapport résultats/investissements ni de prendre des décisions documentées sur le plan financier. Ces chiffres ne permettent pas non plus de nous comparer utilement à certains pays de l'Union Européenne qui couvrent mieux les personnes autistes, une recherche comparative cruciale dans un tel domaine. Il y a à cela de multiples raisons, parmi lesquelles le fait que l'accueil de personnes avec autisme ou autres TED est très souvent réalisé sur des places non identifiées et le fait que de nombreuses dépenses de l'Assurance Maladie, en particulier les dépenses médicales et paramédicales ambulatoires, sont variablement prises en compte dans ces chiffres.

Ces quelques estimations suggèrent toutefois qu'en France les insuffisances de spécificité des soins et des enseignements grèvent les résultats autant si ce n'est plus que le manque d'argent investi. C'est en tout cas une perspective à explorer, d'autant plus que le financement public ne va sans doute guère s'accroître tant que durera la crise économique. Les quelques comparaisons européennes à notre disposition plaident dans le même sens.

La première mesure à prendre¹⁸ semble être un renforcement drastique de la certification des structures en charge des enfants et des adolescents autistes, avec des retraits d'agrément en cas d'insuffisance; en cas de retrait d'agrément, il est important de ne pas perdre des places, en les sous-traitant au moins temporairement à des structures gestionnaires qualifiées. Dans cette certification renforcée, une

15. « Le coût économique et social de l'autisme », Avis du CESE, séance du 9 octobre 2012, *Journal Officiel* du 16 octobre 2012.

16. Dans cette estimation sont inclus : le fonctionnement des établissements médico-sociaux, certaines dépenses traçables de l'Assurance Maladie loin de représenter le coût sanitaire, les dépenses des départements, les dépenses fiscales, le minimum social, les garanties de ressources et de compensation, ainsi que les dépenses de scolarisation.

17. Nous ne disposons pas de l'évaluation du coût des structures expérimentales.

18. D'autres mesures conditionneront aussi le succès d'un nouveau plan autisme, telle que la fongibilité des budgets publics ou le libre choix des usagers. Elles seront abordées avec les aspects éthiques et de santé publique qui seront prochainement détaillés dans un article de la revue *Laennec.Santé, Médecine, Éthique*.

formation complémentaire devra être proposée aux personnels n'ayant pas de qualification suffisante, avec des contrôles de connaissance. Pour un domaine en évolution rapide, une formation continue solide, obligatoire et contrôlée est aussi indispensable.

La deuxième mesure à prendre est la détection, le dépistage précoce des enfants autistes. Sauf dans les familles comportant déjà une ou plusieurs personnes autistes, qui doivent bénéficier de dépistage précoce spécifique, les outils de détection généralistes sont, à mon avis, à privilégier. Ils sont plus efficaces que les dépistages spécifiques empilés et évitent de procéder à de multiples détections spécifiques, que l'accumulation rend souvent inapplicables, et dont la mise en œuvre, dans l'état actuel de notre médecine préventive, est trop influencée par les centres d'intérêt du moment.

Enfin, une mesure qui conditionnera sans doute le succès de toutes les autres. Définir des droits opposables à l'État et aux opérateurs publics subsidiaires, telles les Agences Régionales de Santé et les Académies, lorsqu'il y a eu perte de chance importante clairement démontrée suite à un manque de place ou retard de prise en charge dans les structures publiques ou privées sous contrat.

Des moyens à inventer

Beaucoup d'enfants et d'adolescents autistes avec retard mental font des progrès spectaculaires, sans guérison complète, grâce aux méthodes éducatives, comportementales, médicales et médico-sociales « pluriprofessionnelles » qui ont émergé au cours des dernières décennies. Le choix des méthodes, en évolution permanente, doit se faire sur la démonstration rigoureuse de leur efficacité et de leur absence de nocivité et/ou sur un consensus formalisé suffisant des usagers et des professionnels. Dans un domaine aussi sensible, la recommandation de bonne pratique devra être revue de manière répétée en fonction des progrès des recherches. Le diagnostic et la prise en charge précoces sont cruciaux pour préserver les chances de la personne. Une solide formation sur la connaissance spécifique de l'autisme et des prises en charge validées est indispensable et urgente pour les professionnels qui en sont dépourvus.

La qualité du vécu affectif, émotionnel et thymique de la personne durant l'enseignement et le traitement est recher-

chée par tous les professionnels, quels qu'ils soient. Tous les professionnels tiennent compte aussi des relations avec la famille et l'entourage. Tous ces facteurs sont cruciaux pour le succès. Une recherche nouvelle sur ces aspects systémiques (au sens large de ce mot) est particulièrement souhaitable, afin de les rendre hautement professionnels dans leurs applications aux autismes. Quant aux personnes avec Asperger-autismes de haut niveau, elles nous apportent des progrès que nous n'aurions pas sans elles, grâce à leurs talents spécifiques positifs. Les outils que développent et inspirent Laurent Mottron et d'autres seront certainement soumis à la preuve scientifique; ils devront aussi être soumis au consensus partout où il est projeté de les mettre en application, ou tout au moins à des endroits « leaders » au niveau national ou régional. Ces outils nouveaux seront précieux pour aider toutes les personnes autistes, quel que soit leur niveau, et pour faire respecter la personne autiste par les autres (et pas seulement l'inverse).

La France est un des modèles mondiaux pour une grande partie des soins de santé. Mais, malgré le brillant mille-feuille de programmations et de décisions, la situation française est un scandale par l'extrême pénurie¹⁹ des moyens efficaces à la disposition des enfants et des adolescents handicapés et de leur famille²⁰. Changeons cela immédiatement. La régionalisation du problème ne contribuerait-elle pas à une révolution positive en faveur des handicapés, puisque les autres plans ont en grande partie échoué ?

PHILIPPE EVRARD

19. La qualité de ce qui se fait en France dans les meilleurs endroits est très élevée et peut être un modèle pour d'autres pays, mais cela ne couvre qu'une faible partie, minoritaire, des besoins.

20. Réflexions sur l'amélioration de la situation des handicapés. Voir : Plateforme 2012-2017 de la Fédération Hospitalière de France (<http://www.fhf.fr/Informations-Hospitalieres/Bloc-plaquettes/>). Voir aussi Philippe Evrard, *La transmission neuronale*, GRAPH. Gestions hospitalières, 2011, 502, p. 45-48.

ABREVIATIONS ET SIGLES

ABA: Applied Behavior Analysis
ANESM: Agence Nationale de l'Évaluation et de la Qualité des Établissements et Services Sociaux et Médico-sociaux
ASD: Autism Spectrum Disorders
CESE: Conseil économique, social et environnemental
CHU: Centre Hospitalier Universitaire
CRA: Centre de Ressources Autisme
HAS: Haute Autorité de Santé
PDD: Pervasive Developmental Disorders
TEACCH: Treatment and Education of Autistic and Communications-Handicapped Children
TED: Troubles Envahissants du Développement



Retrouvez le dossier
**« Bioéthique
et questions
médicales »** sur
www.revue-etudes.com