

## 2018 : encore une année de l'autisme

### Rodolphe Charles

Département de médecine générale, Faculté de médecine Jacques Lisfranc, Université Jean Monnet, Campus Santé Innovations, 42270 Saint-Priest-en-Jarez

rodolphe.charles@univ-st-etienne.fr

#### • Mots clés

autisme, médecine générale [autism, general practice].

DOI: 10.1684/med.2018.347

En 2012, le Premier ministre, François Fillon a attribué le label de Grande Cause nationale au collectif d'associations : « *Rassemblement Ensemble pour l'autisme* ». Dans le débat de l'entre-deux tours, le thème de la carte blanche choisi par le candidat Emmanuel Macron est celui des personnes en situation de handicap. Il cite des « *mesures pragmatiques* » en particulier en « *faveur des enfants autistes* ». Nous ne saurons sans doute jamais pourquoi ce choix... même si la presse people trouvera toujours une explication.

Le plan autisme vient de sortir, mais il s'agit du quatrième, qui succède comme prévu au précédent (2013-2017) [1, 2]. Le troisième plan autisme voulait « *prendre en charge, le mieux possible, les personnes atteintes d'autisme, mesurer la complexité de ce handicap, admettre la difficulté d'en connaître l'origine, et multiplier les mesures nécessaires à répondre au désarroi et à la souffrance des personnes directement atteintes et de leur entourage* ». Pour la première fois, une priorité était donnée au triptyque « *détection/diagnostic/interventions précoces* » pour les jeunes enfants, avec plus de 30 millions d'euros dédiés à cette mesure.

C'est notamment dans le cadre du 3<sup>e</sup> plan que la recommandation HAS de 2005 a été révisée. Qu'apporte le plan suivant ? D'abord, il ne s'agira pas véritablement d'un 4<sup>e</sup> plan autisme, mais d'une « *stratégie nationale pour l'autisme au sein des troubles du neuro-développement* ». Une concertation ascendante (ARS, rectorats) a effectivement été lancée officiellement le 6 juillet 2017 par le Président de la République en présence des associations, de professionnels et chercheurs, qui participent à la politique de l'autisme pour réfléchir autour de 15 thématiques dans cette stratégie 2018-2022 engageant 394 M€, déclinées en 4 ambitions, 5 engagements et 20 mesures. Le plan est une bonne nouvelle pour les familles et toutes les équipes de terrain et de recherche, mais il est peu accessible pour le médecin omnipraticien. S'il s'avère rassurant que l'autisme reste une véritable préoccupation de santé publique, au même titre que le cancer, le plan, aussi ambitieux soit-il, balise des pistes (et surtout des propositions) dans le parcours du combattant des familles, des éducateurs et des soignants qui les accompagnent sans pour l'instant préciser les moyens pour les mettre en œuvre.

La recommandation HAS 2018 [3] au contraire s'avère précieuse pour le généraliste et devrait rester à portée de main. L'autisme est un trouble neuro-développemental, caractérisé par des perturbations précoces (avant 3 ans) du développement. Le diagnostic est basé sur l'observation de perturbations qualitatives dans les domaines des interactions sociales et de la communication associées au caractère restreint, répétitif des comportements et des intérêts [4,5]. Le diagnostic des troubles du spectre de l'autisme (TSA) est clinique. En 2010, la prévalence des TSA chez les moins de 27 ans était estimée à 7,2 pour 1 000 personnes. Environ un tiers des enfants avec TSA ont un retard mental associé. Les expressions cliniques sont très hétérogènes, ne se réduisent pas au seul domaine neuro-développemental et revêtent un caractère multidimensionnel (psychosocial).

Il s'agit d'une pathologie sévère dont l'enjeu pronostique est en partie lié à la précocité des interventions et donc à son diagnostic. L'objectif de la nouvelle

recommandation consiste à accélérer l'âge au repérage et la mise en œuvre du programme d'interventions éducatives et thérapeutiques. La place du médecin généraliste (MG) est nettement mieux balisée pour le repérage (voir l'analyse de la recommandation 2018 dans ce numéro). Ces recommandations détaillent tous les motifs d'alerte repérables en médecine générale, encore faut-il que le généraliste entende la plainte des parents en posant des questions ouvertes et adaptées. Pour rechercher une dysoralité par exemple, il convient de demander « *comment votre enfant mange-t-il ?* » plutôt que « *votre enfant mange-t-il bien ?* ». Pour explorer le sommeil, il est préférable de demander « *comment endormez-vous votre enfant ?* » plutôt que « *votre enfant dort-il bien ?* ». Dans un deuxième temps, les recommandations cadrent nettement les missions de chaque partenaire du diagnostic (1<sup>re</sup>, 2<sup>e</sup>, 3<sup>e</sup> ligne) et de l'accompagnement et des soins. Le souci de clarification est évident par la présence d'algorithmes et d'organigrammes, même s'il apparaît évident que des disparités territoriales rendront quand même complexe pour les familles l'approche des soins spécialisés.

Manifestement, la réalisation et la parution de ces recommandations 2018 se sont faites dans un climat plus consensuel et rassurant autour du repérage et des parcours diagnostiques que celles de 2012 sur les interventions thérapeutiques, éducatives et pédagogiques qui s'étaient déroulées sous la polémique des courants de soins d'inspiration psychanalytique ou comportementaux, une partie des participants ayant quitté le débat avant de signer les recommandations [6]. Les lecteurs de la revue qui participent à certaines missions (soins en IME, PMI, CAMSP...) et qui voudraient creuser plus avant l'origine de ces controverses [7] liront un ouvrage de Céline Borelle, lui aussi publié récemment, « *Diagnostiquer l'autisme - une approche sociologique* », qui dissèque les divers courants de pensée concernant l'autisme, son diagnostic et ses prises en charge, mais aussi les mouvements proactifs des usagers en faveur de tels ou tels accompagnements ainsi que l'histoire de la création des Centres de Ressources Autisme [8].

Pour exemple, la comparaison de l'argumentaire scientifique préparatoire avec le texte final des recommandations 2018 [3] renseigne sur les polémiques franco-françaises en matière de TSA. Au Royaume-Uni, dans les facteurs de risque d'autisme retenus dans la recommandation du NICE 2017, on note « *frère ou sœur d'un enfant avec des TSA, enfants nés prématurément (inférieur à 35 semaines), psychose parentale ou trouble affectif parental, handicap intellectuel, TDHA, etc.* ». Bien que l'argumentaire scientifique préparatoire de la HAS notifie la différence entre lien causal et facteur de risque, il reste impossible d'écrire en France qu'une pathologie psychiatrique parentale puisse être un facteur de risque ; par contre, il reste admissible et politiquement correct d'effectuer un dépistage ciblé pour les « *enfants nés prématurément ou exposés à des facteurs de risque pendant la grossesse (médicaments : ex. antiépileptique, psychotrope ; toxiques : ex. alcool, etc.)* ». Il est ainsi possible de constater à quel point la rédaction des recommandations est impactée par de puissants lobbys (associatifs, politiques, économiques).

Pour finir dans les parutions récentes et les reconfigurations actuelles des politiques de santé autour de l'autisme, une inquiétude accompagnait les enjeux pacificateurs qu'apportent stratégie et recommandation 2018 : la coprésidence du « groupe d'étude parlementaire Autisme » par Daniel Fasquelle, député farouche adversaire de la psychanalyse qui avait tenté fin 2016 de faire voter à l'Assemblée nationale une proposition de loi pour interdire tout soin psychanalytique en direction des personnes autistes [9]. En réponse à l'évaluation de la Cour des comptes sur la politique en direction des personnes présentant un TSA, le rapport Fasquelle-Sarles [10], sorti le 6 juin, émet 31 propositions pour mieux accompagner les personnes avec TSA. Certaines ne présentent aucune ambiguïté et peuvent être applaudies : la création d'un institut de l'autisme (à l'image de l'INCA pour le cancer), l'augmentation du nombre de cliniciens ou la mise en place d'équipes mobiles spécialisées dans la prise en charge des adultes. *Médecine*, une revue pour les soignants, se doit de regarder à la loupe quelques propositions concernant le soin. Dès la proposition 1, la médecine générale est mise en avant. Nous pourrions être fiers de ce positionnement, s'il ne soulignait pas les carences de dépistage en soins primaires dénoncées par la Cour des comptes. Cependant proposer d'inscrire le CHAT au carnet de santé pourrait constituer une avancée, avec les réserves qu'une véritable formation des MG serait nécessaire vu les limites du test (faux positifs et faux négatifs. Voir l'analyse de la recommandation dans ce même numéro). L'organisation d'un vaste programme de formation est à l'ordre du jour (petite enfance et médecine générale). Un point de tension se présente autour des propositions 6 à 13. Admissibles en première lecture et fondées sur les recherches en cours, il apparaît alors un vocabulaire assez répressif : la proposition 9 suggère de « *renforcer le contrôle des pratiques* », la 10 aborde « *l'établissement de référentiel de bonnes pratiques opposable* », les 11 à 13 suggèrent de ne contractualiser (recherche, projet de soins) qu'en situation « *d'application des recommandations de bonnes pratiques* ».

Étymologiquement parlant, un référentiel est un rapport ou un repère, et une recommandation constitue un fort conseil (se situant sur un plan lexical en-dessous d'un commandement). La contractualisation et l'opposabilité pourraient constituer des outils décisionnels si l'on connaissait une et une seule prise en charge parfaitement efficiente. Pour une affection aussi polymorphe, dans un contexte où les interventions s'avèrent complexes, avec des enjeux portant sur la famille, la scolarité, l'emploi, les loisirs, les soins, les données actuelles de la science sont polémiques, mouvantes et mal stabilisées. Il est bien sûr inadmissible de voir persister des soins fondés sur une pratique psychanalytique exclusive attendant « *l'émergence du désir* » de l'enfant autiste sans tenir compte des apports des autres sciences (neurodéveloppement, génétique, orthophonie). À l'inverse, dans des établissements utilisant les « bonnes pratiques » citées, méthode ABA par exemple, des dérives sont dénoncées par Mediapart depuis plusieurs années [11]. Bientraitance, pluridisciplinarité, soins des enfants, des familles et des soignants, aides aux aidants (*care* et *holding* des Anglo-saxons)

semblent des concepts plus utiles que la mise en avant de méthodes comportementalistes exclusives.

Ajoutons un dernier point de réflexion autour de la question des inégalités en santé. Le rapport de la Cour des comptes a été commandé, entre autres, face à « *l'affaire du départ de familles en Belgique* ». Cette mise en évidence d'inégalités territoriales constitue une réalité fâcheuse et le rapport Fasquelle-Sarles liste une série de propositions absolument intéressantes, ajoutant aussi une attention à la question « du reste à charge des familles ». Il existe manifestement une volonté d'écouter le cri d'alarme des associations de familles dénonçant le manque d'établissements, les difficultés pour obtenir des AVS dans les écoles et à trouver des parcours professionnalisants pour les adolescents porteurs de TSA... Malheureusement, le rapport néglige des inégalités concernant des populations qui ne participent pas aux associations de parents. De nombreuses familles issues de l'immigration ou en situation de très grande précarité (financière, culturelle, intellectuelle ou psychique) subissent de plein fouet l'ensemble de ces inégalités. Pour elles, les seules solutions passent par la proximité de l'hôpital public et des centres médico-psychologiques (CMP) de secteur, fortement carencés, dont l'accès s'avère de plus en plus difficile.

L'autisme est une affection polymorphe, que les associations de parents tentent de réduire à sa dimension neuro-développementale dans les nosographies. De nos jours, et suite à des erreurs des médecins et psychiatres des années 1970-80, une pression de ces groupes oriente la société, les politiques et les médecins vers le fait de ranger les dimensions psychiques de l'autisme (trouble anxieux

[5-40 %], TOC [17 %], syndrome dépressif [0-30 %], idée suicidaire [7-42 %], trouble du sommeil [52 %], etc.) [3] dans une catégorie « séparée » que l'on appelle désormais « troubles associés » parmi l'épilepsie, d'autres troubles neuro-développementaux (TDAH, retard de langage, retard cognitif), mais aussi de l'encoprésie... Ce modèle reste parfaitement acceptable à condition d'en percevoir les contraintes sous forme d'injonction paradoxale. Les troubles associés psychiques sont souvent intenses et très prévalents ; ils s'avèrent extrêmement désorganisateur pour la famille et pour les institutions qui accueillent les enfants. Toutes les recommandations et tous les plans autour des TSA tentent de mobiliser la psychiatrie autour d'une question qu'il faudrait dès lors formuler : l'autisme, cette affection décrite au DSM-V, n'est pas une maladie psychique, mais requiert un fort engagement des pédopsychiatres !

2018 sera une année de l'autisme, mais il faudra attendre encore un peu avant que le praticien généraliste de terrain puisse coordonner « *le parcours d'un enfant porteur de TSA présentant des angoisses pouvant conduire à des automutilations et dont les parents auront bien précisé qu'ils ne veulent aucun médicament et surtout pas de recours au psychiatre...* ». Peut-être pourra-t-il leur dire d'appeler Autisme info service (proposition 3), mais la plateforme ajoutera-t-elle une pincée de pacification ou d'entropie au milieu des polémiques et controverses scientifiques, associatives, politiques ? Vous avez dit... « *bonnes pratiques* » ? Je vous réponds « *bon courage* » !

~ **Liens d'intérêts** : l'auteur déclare n'avoir aucun lien d'intérêt en rapport avec l'article.

## RÉFÉRENCES

1. Stratégie nationale pour l'autisme au sein des troubles du neuro-développement, 2018, [http://handicap.gouv.fr/IMG/pdf/strategie\\_nationale\\_autisme\\_2018.pdf](http://handicap.gouv.fr/IMG/pdf/strategie_nationale_autisme_2018.pdf).
2. Plan autisme 2013-2017, <http://www.cnsa.fr/documentation/plan-autisme2013.pdf>.
3. HAS. Trouble du spectre de l'autisme. Signes d'alerte, repérage, diagnostic et évaluation chez l'enfant et l'adolescent Méthode Recommandations pour la pratique clinique. 2018. 45 p et argumentaire scientifique 2018. 257 p.
4. Douniol M. Autisme infantile : repérer et orienter. *Médecine* 2006 ; 2(6) : 261-6.
5. Ouss-Ryngaert L. *L'Enfant autiste*. Montrouge : John Libbey Eurotext, 2008.
6. La rédaction Prescrire. Autisme chez les enfants et les adolescents, un faux consensus. *Revue Prescrire* 2013 ; 33 (354) : 305.

7. Chamak B. Autisme : nouvelles représentations et controverses *Psychologie clinique* 2013/2, N° 36.
8. Borelle C. *Diagnostiquer l'autisme une approche sociologique*. Paris : Presses des mines ; 2017.
9. De Montclos V. Autisme : le député Daniel Fasquelle en guerre contre les pys. Le Républicain veut faire interdire la psychanalyse dans le traitement de l'autisme. Interview avec le professeur Bernard Golse, opposé à cette proposition de loi. *Le Point* 7/12/2016.
10. Rapport Fasquelle-Sarles avec le Rapport de la Cour des Comptes sur l'évaluation de la politique en direction des personnes présentant un TSA. 6 juin 2018. <http://www.assemblee-nationale.fr/15/rap-info/i1024.asp>.
11. Coq-Chodorge C. Autisme : un établissement de Roubaix mis en cause pour ses pratiques « punitives ». *Mediapart*, 5 avril 2018..