

Compte rendu de la Journée de présentation de la recherche Epigram*

Jacques Constant

Psychiatre des hôpitaux honoraire
Formateur

La journée du 13 mai 2019 au ministère de la Santé, devant une salle Laroque aussi bondée qu'une salle d'attente de CMP, présentait les résultats de la recherche Epigram portant sur « **l'évaluation clinique des pratiques intégratives en unités de soins infanto-juvéniles pour des enfants présentant un autisme typique ou atypique** ».

Cette remarquable recherche fait suite à un approfondissement du travail clinique des secteurs de pédopsychiatrie publique avec les enfants autistes depuis le début de ce siècle.

Le tout début de cette histoire s'inscrit dans la suite de l'initiative de la Fédération Française de Psychiatrie en 2005 qui avait, autour de l'action fédérative de Charles Aussilloux, proposé aux praticiens de la discipline des recommandations pour le diagnostic précoce, recommandations reprises par la HAS naissante à l'époque. Maria Squillante, qui avait participé à ce travail, a eu l'idée, via l'Association des psychiatres infanto-juvéniles de Bretagne dont elle animait les bagads, de mettre en lien les professionnels, développer la rigueur des observations, les mettre en commun, améliorer les pratiques et mieux définir ainsi les parcours de soins des enfants tout en amorçant une utilisation généralisée des outils recommandés. Ce désir de pratiques communes, au moins entre Bretons, était sous-tendu par celui de s'adapter aux évolutions de l'opinion et des représentations par rapport au siècle dernier. L'idée-force étant que cette adaptation ne pouvait bien s'intégrer aux styles de chacun que si elle s'élaborait entre praticiens de terrain et qu'elle n'était pas uniquement imposée, de façon jacobine, par des autorités académiques ou tutélaires.

Pour donner à cette réflexion, au démarrage régionale, une dimension nationale, Maria Squillante s'est adressée à la SIP (Société de l'Information Psychiatrique)

où son initiative a été accueillie avec enthousiasme par Nicole Garret-Gloanec et Fabienne Roos-Weil. À partir de là, avec de nombreuses participations, l'équipe en réseau réunie autour de Nicole Garret, sous l'égide de la FFP (Fédération Française de Psychiatrie) a rédigé un « Manuel des pratiques de soins intégratives ».

Ce manuel témoigne du renouvellement des pratiques de la pédopsychiatrie publique en matière d'autisme. Il tend à formaliser les pratiques intégratives, il engage à une démarche réflexive autour de l'évaluation clinique en réponse à nos partenaires (parents, école) et aux exigences de l'HAS. Il peut devenir un instrument d'aide à l'évaluation et la prise de décision dans les équipes de psychiatrie publique. Il est présenté comme « *formalisation des différentes actions soignantes qui peuvent s'articuler tout au long d'un parcours de soin optimal à partir de l'expérience partagée et enrichie par les données de la littérature validée* ». Ce manuel, sous forme de fiches, sera bientôt disponible en ligne. Il décrit les domaines du développement de l'enfant dans lesquels se déploie la symptomatologie de l'autisme, les principes et l'organisation des soins et la construction du projet de soin.

Cette étape une fois franchie, l'idée d'une recherche scientifique s'est imposée. Grâce à Nicole Garret, avec la SIP et la FFP (dont l'actuel président Michel David comptait parmi les participants à cette journée), le CHU de Nantes a accepté de fournir l'appui technique indispensable. Epigram s'est élaboré à travers une active participation des professionnels. Le professeur Olivier Bonnot a accepté d'assumer la responsabilité scientifique. En soulignant à la tribune que l'initiative était constamment partie des équipes elles-mêmes, il a exprimé le plaisir qu'il avait ressenti à voir des praticiens non-chercheurs professionnels s'emparer avec autant d'ardeur des outils de la recherche. Jean-Michel Thurin, dont on connaît l'implication dans le domaine de l'évaluation des psychothérapies, a bien sûr été convié à l'entreprise.

Pour trouver un financement, les promotrices se sont inscrites dans le cadre des démarches d'évaluation des

* Paris, ministère de la Santé, 13 mai 2019.

Correspondance : J. Constant
<jacques.constant28@wanadoo.fr>

thérapeutiques en santé mentale sous la forme d'une recherche officielle avec un financement DGOS dans le cadre du Preps (programme de recherches sur la performance des soins). L'ancien président de cette structure où la recherche a été sélectionnée en 2013, le docteur Pierre Durieux, a souligné au début de la journée combien il était rare de voir des porteurs de projet n'être que des cliniciens de terrain. Le plus souvent, ce sont des chercheurs professionnels ou des statisticiens qui se présentent devant lui. Rappelant les difficultés méthodologiques, il a salué la façon dont elles avaient été dépassées dans cette étude, tout en respectant les critères de scientificité. Il a incité les promoteurs à faire connaître leur travail. Le professeur Gisèle Apter, actuelle présidente de la SIP, qui présidait la tribune inaugurale, lui a répondu que dès juin 2019 elle ferait connaître les résultats de cette recherche au Congrès de l'organisation américaine de psychiatrie à San Francisco.

Nicole Garret-Gloanez, pièce maîtresse du dispositif Epigram dont elle est officiellement la porteuse de projet, investigatrice et la coordonnatrice principale, a su diriger cette aventure avec l'énergie qu'on lui connaît, en déployant un grand souci d'exactitude et de rigueur scientifique ainsi qu'une inépuisable persévérance.

À la journée de présentation des résultats, en l'absence de Maria Squillante empêchée par un problème de santé, l'exposé préparé par elle a été présenté par Fabienne Roos-Weil, abeille ouvrière aussi discrète que compétente. La présence dès l'ouverture des deux présidents des deux associations représentatives de la discipline témoignait symboliquement de l'importance des enjeux (professeur Daniel Marcelli pour la Société française de psychiatrie de l'enfant, l'adolescent et des disciplines associées (SFPEADA) et Roger Teboul pour l'Association des psychiatres de secteur infanto juvénile (API).

Puis les exposés des acteurs et actrices de l'étude se sont succédés, permettant à l'auditoire de comprendre l'ampleur du travail, ses objectifs, ses moyens et ses résultats.

L'objectif principal de la recherche Epigram a été « **l'évaluation des pratiques de soins à partir de l'évolution sur un an d'enfants âgés de 3 à 6 ans maximum le jour du consentement des parents présentant, un diagnostic d'autisme (typique ou atypique) et soignés dans une unité de pédopsychiatrie (soit CATTP, soit hôpital de jour) pratiquant les approches intégratives** ».

C'est une recherche non interventionnelle en milieu naturel, non contrôlée, prospective et multicentrique. Les 21 services assurant l'inclusion se sont engagés dans les pratiques intégratives et dans une dynamique de réseau, dont tous se sont accordés à reconnaître les retombées bénéfiques pour les dynamiques institutionnelles de chaque équipe.

Pour passer sous les fourches caudines des critères scientifiques, une définition la plus complète possible de l'objet de la recherche a été convenue entre les

participants : « *Les pratiques de soins intégratives sont un dispositif multidisciplinaire dont l'approche se définit par un ensemble d'interventions coordonnées proposées à un enfant qui est appréhendé dans sa globalité et sa singularité en relation avec ses parents et son milieu habituel de vie. Elles s'appuient sur des perspectives complémentaires : psychopathologiques, physiques, et physiologiques et associent une pluralité d'interventions (thérapeutiques, éducatives, pédagogiques) et une pluralité coordonnée d'intervenants.* »

Cette définition clinique a permis de donner, avec l'aide de l'équipe du CHU, une forme exhaustive rigoureuse quantifiable transformée en cahier de recueil de données avec un tableau à deux colonnes comportant pour chaque domaine les symptômes et les activités correspondants servant de guide au projet de soin.

L'étude a inclut 89 enfants, majoritairement des garçons de 4 ans porteurs d'un autisme typique (65 cas) ou atypique (24 cas), recrutés par 21 équipes publiques de pédopsychiatrie réparties sur tout le territoire national.

Les situations ont été évaluées à M0 puis à M3, 6, 9, et 12 mois au moyen d'instruments systématisés : observation clinique structurée ; échelles d'évaluation : PEP 3 (profil psychopédagogique) ; CARS-T (*children autistic rating scale*) ; ECA-R (échelle des comportements autistiques) ; test d'évaluation du langage oral (ELO). Les investigateurs ont ajouté : un questionnaire aux familles comprenant une appréciation de l'état de l'enfant aux mêmes échéances mais aussi une évaluation du service et un questionnaire pour professionnels : le score *Clinical Global Impression* (CGI)

Il faut remarquer la sélection par la gravité des troubles et la précarité de l'environnement qui caractérise aujourd'hui la clientèle des services publics. Cinquante et un enfants n'avaient pas de langage au moment de l'inclusion et les scores sévères au PEP, à la Cars et à l'ECA touchaient 50 enfants sur un échantillon de 89 cas.

Les projets de soins individualisés ont compris en moyenne 9 ateliers par enfant intéressant plus de 5 domaines de développement pour une durée de 9 heures par semaine. La majorité des cas étaient scolarisés parallèlement. L'ensemble des données recueillies a fait l'objet d'un traitement méthodologique rigoureux grâce à Morgane Péré, biostatisticienne au CHU de Nantes.

Dans ces conditions, les résultats apparaissent particulièrement efficaces.

L'évolution des enfants ayant bénéficié de pratiques intégratives montre une amélioration marquée de la cognition, de l'expression et de la reconnaissance émotionnelle.

Les résultats quantifiés font passer les CARS de 44 en moyenne à 37. Les ECA-R cotent une diminution hautement significative statistiquement des comportements autistiques, l'amélioration de la déficience

relationnelle est corrélée à une évolution du quotient de développement.

L'avis des parents à M12 apprécie la bonne évolution relationnelle et développementale. Les questionnaires des professionnels expriment plus d'inquiétudes sur l'évolution globale. Comme toute étude sérieuse, celle-ci conclut qu'il faut encore d'autres recherches pour affiner et confirmer les résultats. Des analyses complémentaires seront nécessaires. Des biais pourront légitimement être débusqués

Pour les porteuses de cette recherche la démonstration de l'efficacité des pratiques intégratives a été présentée prudemment comme objectif secondaire... Epigram se déclarant principalement « *une étude des pratiques de soins* ».

Mais la salle, pendant cette journée de présentation des résultats, n'a pas partagé cette prudence... On s'en doutait depuis longtemps mais... Ouf... Ça y était... On savait enfin « scientifiquement » ce lundi 13 mai 2019 qu'un enfant autiste pris en soins dans une équipe de psychiatrie publique va mieux à la fin d'un suivi d'un an et, que ses parents sont satisfaits des soins prodigués ainsi que de l'accompagnement par l'équipe. C'était la « vraie » science avec sa méthodologie exigeante, ses évaluations rigoureuses, ses incontournables règles statistiques qui venait démontrer l'efficacité de la pédopsychiatrie dans le domaine de l'autisme selon les procédures de la médecine par les preuves.

Pour les pédopsychiatres et les acteurs des équipes qui formaient la majorité de l'auditoire, le sérieux

de cette recherche ambitionnaient aussi de répondre aux trop nombreux discours antipédopsychiatriques actuels. Reste que la science ne fait que très lentement évoluer les croyances. Il y a gros à parier que le proverbe « qui veut noyer son chien, l'accuse de la rage » va continuer à s'appliquer pendant quelques temps aux hôpitaux de jour et à la pédopsychiatrie publique ! Bien que cette journée se soit déroulée au sein même du ministère de la Santé, aucun responsable officiel n'avait daigné répondre aux invitations des organisateurs...

Ce n'est probablement pas au plan politique que cette étude aura immédiatement de l'impact. C'est au niveau du moral des troupes, au niveau de la reconnaissance de la légitimité de nos métiers. Et sur ce plan, j'ai ressenti un phénomène de groupe. L'auditoire ne s'est pas lassé de la longue énumération des échelles et de leurs intérêts et limites méthodologiques réciproques. Au contraire, au fur et à mesure du déroulé de la journée, on percevait une qualité d'écoute croissante comme si l'exposé des exigences de la recherche confortait et réconciliait chacun avec son idéal professionnel, son engagement dans le soin et tout simplement son métier quotidien. Nicole, Maria, Fabienne et les autres, MERCI !

Jacques Constant

Liens d'intérêt L'auteur déclare ne pas avoir de lien d'intérêt en rapport avec cet article.