



autisme
DÉPASSER LES PRÉJUGÉS

Commission scientifique
internationale sur l'autisme

Synthèse des actes
3 avril 2017

*

Sommaire

Introduction	3
Delphine CORLAY	3
Claire COMPAGNON.....	4
Parcours et individualisation des interventions.....	5
Le diagnostic.....	5
• Présentation	5
• Discussion	6
Francesco CUXART	6
Amaria BAGHDADLI.....	6
Marion LEBOYER	7
Jonathan GREEN.....	7
Kerim MUNIR	7
Catherine BARTHELEMY	8
Tony CHARMAN	8
Carmen DIONNE.....	8
Laurent MOTTRON.....	8
Bernadette ROGE	9
Christopher GILLBERG	9
Annalisa MONTI	9
Ghislain MAGEROTTE	10
Nadia CHABANE	11
Pierre DEFRESNE	11
Amaia HERVAS ZUNIGA.....	12
Herbert ROEYERS	14
L'intervention	14
• Présentation	14
• Discussion	16
Auditions collectives des associations d'usagers et de familles sur leurs interrogations et problématiques	22
Présentation.....	22
Connaissances et psychanalyse.....	23
Magali PIGNARD.....	23
Repérage et interventions précoces.....	25
Vincent DENNERY.....	25
Danièle LANGLOYS	26
Adaptation des interventions	27
Les professionnels	29
Jean VINÇOT.....	29
Francine JULIEN-GAUTHIER.....	30
La formation	32
Christine MEIGNEIN	32
Les adultes.....	33
La scolarisation	35
Les différences homme/femme	36
La recherche	38
Thomas BOURGERON.....	38
Conclusion	39
Rôles des familles et modalités d'accompagnement à tous les âges de la vie	40
Adulte et transition vers l'âge adulte	51
Conclusion sur les différents axes de recherche et les points forts de consensus.....	58

La réunion commence à 9 h 08.

Introduction

Delphine CORLAY

Inspection générale des affaires sociales, France

Mesdames, Messieurs, bonjour.

J'ai la grande joie de vous indiquer que la séance est filmée par les cinq caméras ici présentes.

Nous sommes ravis et très honorés de votre participation à cette commission sur l'autisme. Merci à vous d'être présents. Certains sont venus de loin, et cela nous rappelle combien notre travail aujourd'hui est important.

La totalité de vos propos est prise en notes. Dans votre dossier sur la table figure le compte rendu de la réunion du 15 mars 2017¹, traduit, pour validation. Notre objectif est de disposer d'actes complets pour permettre aux équipes de saisir chacune de vos propositions et remarques pour établir le prochain plan.

Nous avons voulu cette journée pour maintenir la science au cœur de notre travail d'élaboration de la politique publique française en matière d'autisme. Pour mémoire, nous n'allons pas écrire les recommandations de bonnes pratiques françaises, même si bien sûr les thématiques abordées ont un lien direct avec celles-ci, et toute liberté peut être prise pour en rappeler certains aspects et les discuter. La Haute Autorité de santé (HAS) et l'Agence nationale de l'évaluation et de la qualité des établissements et services sociaux et médico-sociaux (ANESM), qui ont élaboré ces recommandations, assistent à cette journée, respectivement en la personne de M^{me} Joëlle André-Vert et de M. Didier Charlanne.

Notre objectif aujourd'hui est de continuer à faire le lien entre la recherche, la clinique et la construction de la politique publique en matière d'autisme. Certains d'entre vous ont élaboré les grands axes de la politique de l'autisme dans leur propre pays ou ont participé à l'élaboration de recommandations de bonnes pratiques. Cette expérience est une richesse. L'autisme est une thématique mondiale, et vous nous permettrez ainsi de dépasser nos frontières nationales.

Nous avons eu l'occasion de tous nous présenter lors de notre première réunion. En vous réunissant aujourd'hui, nous allons avoir avec vous tous une diversité de pays, de disciplines, de secteurs de recherche et de pratiques cliniques. Vous représentez tous l'excellence dans vos différentes disciplines et dans vos pays.

Nous devons nous attendre aujourd'hui à avoir beaucoup de frustrations, car vous n'aurez probablement pas le temps souhaité pour développer vos grands axes de recherche. Idéalement, nous aurions voulu passer plusieurs journées avec chacun d'entre vous. Gardons en tête nos objectifs : aider à la structuration et à la définition d'un quatrième plan en France. Le travail ne sera sûrement pas abouti à l'issue de notre journée, mais nous pourrons ensuite l'approfondir avec chacun d'entre vous.

¹ Une première réunion dématérialisée de la Commission s'est tenue le 15 mars 2017, les actes de cette journée sont également disponibles

Nous avons reçu des contributions riches et nombreuses. Certains d'entre vous ont travaillé dans l'urgence et procédé à des traductions anglais-français. Après cette réunion, nous nous engageons à faire circuler l'ensemble des contributions pour une validation. Nous vous proposons l'organisation suivante pour notre travail de ce jour :

- regroupement des thématiques « Parcours » et « Personnalisation des accompagnements » ainsi que « Travail interdisciplinaire », suivies de la thématique « Formation », jusqu'à 10 h 30
- entre 10 h 30 et 11 h 00, préparation de la rencontre avec les associations représentatives des familles et personnes avec autisme qui ont souhaité vous soumettre leurs questions ; les questions sont listées dans votre dossier, en anglais
- rencontre avec les associations de 11 h 00 à 12 h 30
- déjeuner avec la Secrétaire d'Etat chargée des Personnes handicapées et de la Lutte contre l'exclusion

- reprise des travaux à 14 h 15 sur la thématique « Familles »
- poursuite des travaux avec la thématique « Adultes »
- conclusion avec la recherche ; il est très probable que cette rubrique sera nourrie tout au long de la journée et sera une sorte de conclusion à nos échanges. Si nous n'arrivons pas à tenir le programme, nous vous soumettrons les documents reprenant les points de consensus et de dissensus dans la deuxième semaine d'avril. Des réunions par Skype pourront être organisées par petits groupes.
- pour finir cette importante journée, nous rejoindrons la conférence où nous retrouverons la ministre. En ce lendemain de journée mondiale sur l'autisme, un débat se tiendra sur les politiques d'inclusion, en présence de représentants des administrations de plusieurs pays et des associations.

Nous vous proposons à présent de débiter notre travail et de commenter les fiches qui vous sont présentées, en français. Sur ces fiches, figurent :

- les difficultés constatées, à l'issue du troisième plan, par notre mission Inspection générale des affaires sociales (IGAS)
- les éléments de consensus et de constat qui émergent de vos contributions
- les questionnements qui ressortent de ces éléments.

Nous vous proposons de prendre la parole ensuite pour discuter ces affirmations très résumées et pour les enrichir.

Claire COMPAGNON

Inspection générale des affaires sociales, France

Commençons par la thématique « Parcours et individualisation des interventions ». Delphine présentera ensuite le travail avec les associations.

Parcours et individualisation des interventions

Delphine CORLAY

Le premier point, issu de l'évaluation du Troisième Plan autisme, porte sur la situation française. Cette dernière est marquée par trois aspects :

- une très forte hétérogénéité territoriale quant à l'accès au diagnostic, et un diagnostic encore centré sur les enfants au-delà de 3 ans, voire 5 ans, malgré la structuration d'équipes mobiles territoriales avec des Centres de ressources autisme (CRA)
- un lien entre d'une part le diagnostic et d'autre part les interventions des services très rarement faites, à part dans les centres experts tels que ceux pilotés par certains des experts français ici présents
- des parcours insuffisamment fluides, marqués par d'importantes ruptures de prise en charge, y compris en bas âge.

Nous avons eu l'occasion d'évoquer ces différents aspects lors de la réunion du 15 mars.

Cette présentation est composée de deux parties : l'une sur l'organisation du diagnostic, les aspects interdisciplinaires et le lien entre diagnostic et services ; l'autre sur les processus d'intervention et les programmes d'intervention recommandés.

Le diagnostic

● Présentation

Dans vos échanges par mail, les points de consensus sont relativement nombreux en matière de cadre général des politiques publiques. Les recommandations de bonnes pratiques soulignent toute l'importance d'équipes pluridisciplinaires pour poser un diagnostic et la nécessité d'assurer un diagnostic précoce pour la mise en œuvre d'interventions précoces. Une grande convergence apparaît donc, même si des remarques ont émergé sur les axes de recherche en matière d'intensité des interventions et de cadrage en nombre d'heures de ces interventions – nous mentionnerons ces remarques en deuxième partie de cette thématique.

En matière de diagnostic, les contributions mentionnent quelques alertes qui semblent faire à la fois consensus et débat au regard de la situation française. Ces alertes ont été portées par MM. Tony Charman et Christopher Gillberg notamment, sur le fait que la plupart des enfants avec autisme souffrent d'autres troubles qu'il est nécessaire de prendre en compte. Il y aurait un risque à séparer l'autisme de l'ensemble des autres troubles, notamment pour construire des services pour les familles. M. Christopher Gillberg mentionne cela dans son modèle *Early Symptomatic Syndromes Eliciting a Neuropsychiatric & a Neurodevelopmental Clinical Examination* (ESSENCE) qu'il vous a transmis².

M^{me} Amaria Baghdadli cependant souligne qu'il pourrait être prématuré de construire un plan Troubles neuro-développementaux, sachant que, par ailleurs, les CRA qui existent sur le territoire français font déjà ce lien.

Plusieurs aspects portent ensuite sur l'organisation du diagnostic, avec une distinction entre diagnostic nosographique et diagnostic fonctionnel, et le lien entre diagnostic fonctionnel et

² Cf Annexe 5 « Programme ESSENCE »

l'accès aux services. Plusieurs d'entre vous, notamment MM. Pierre Defresne et Jonathan Green et M^{me} Annalisa Monti, soulignent la nécessité de construire les interventions à partir de l'évaluation fonctionnelle précise et détaillée et donc d'assurer un accès géographique aux équipes qui peuvent porter ce diagnostic. Est en outre soulignée, par MM. Jonathan Green et Laurent Mottron, la nécessité de coupler le diagnostic et les services proposés dans la foulée, notamment pendant la période incertaine où les problèmes sont identifiés mais sans diagnostic. M. Jonathan Green propose un retour intéressant sur les structures britanniques psycho-éducatives. Nous avons aussi des structures de ce type-là en France – les Centres médico-psychologiques (CMP), les Centres médico-psycho-pédagogiques (CMPP) et les Centres d'action médico-sociale précoce (CAMSP) –, comme le souligne M^{me} Amaria Baghdadli, et nous serions intéressés de savoir comment ces interventions ont été structurées en Grande-Bretagne dans ces structures psycho-éducatives.

Il y a toutefois un risque à trop coupler les services avec le diagnostic d'autisme, comme le soulignait M. Laurent Mottron. Les services doivent être déterminés par les besoins adaptatifs et non par le diagnostic. Cela permettrait de ne pas favoriser l'autisme par rapport à d'autres troubles neuro-développementaux, et de ne pas conduire à des augmentations factices de la prévalence de l'autisme.

Plusieurs contributions sur le diagnostic et le diagnostic fonctionnel nous ont été remontées lors de nos échanges durant ces deux dernières semaines. Une problématique majeure porte sur la difficulté géographique de l'accès au diagnostic et au diagnostic fonctionnel. Nous avons en France des équipes expertes qui savent faire ces diagnostics fonctionnels, multidisciplinaires, et adapter les interventions, qui suivent rapidement, aux besoins des enfants et des adultes. Le souci aujourd'hui est l'accès géographique à ce diagnostic fonctionnel et à des interventions immédiates. Nous sommes très intéressés par la proposition portée par M. Pierre Defresne permettant de faire intervenir le premier niveau de soin, donc les pédiatres et les médecins généralistes en lien avec les familles, pour reconnaître et identifier les troubles neuro-développementaux, de communication et des interventions sociales, afin de très vite mettre en place des interventions.

A partir de ces premiers éléments partagés par l'ensemble d'entre vous, nous pouvons revenir sur certaines de vos contributions. Nous avons un certain nombre de questionnements, et je me propose d'ouvrir nos échanges sur ces points. Auparavant toutefois, certains d'entre vous ont peut-être des commentaires à apporter sur ce qui vient d'être présenté comme faisant consensus ou débat s'agissant de la situation française.

Discussion

Francesco CUXART

Université de Barcelone, Espagne

Je souhaite revenir à la première question que j'ai posé à la réunion du 15 mars : en France, existe-t-il une définition « officielle » de l'autisme, c'est-à-dire du *Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorders (DSM)-5* ou de la classification de l'Organisation mondiale de la santé (OMS) ? On parle de diagnostic, mais il faut commencer par parler de définition officielle.

Amaria BAGHDADLI

Centre hospitalier universitaire (CHU) de Montpellier, France

Depuis 12 ans et les recommandations de la HAS (ou plus exactement son ancêtre), la définition de l'autisme est celle de la Classification internationale des maladies (CIM) dont on attend la onzième version. Par ailleurs, en ce moment dans le programme de la HAS, un groupe de travail réactualise les recommandations sur le diagnostic et le dépistage de

l'autisme. Même si le contenu des échanges est confidentiel, la question du recours à la définition du DSM-5 se traite.

En tout état de cause, cette définition est tout à fait claire depuis longtemps, pas encore dans l'ensemble des pratiques observées, mais dans les textes.

Marion LEBOYER

Université Paris-Est-Créteil (UPEC), France

Serait-il possible de revenir sur le premier paragraphe de votre document de travail ? Je trouve en effet qu'il est très axé sur les enfants. Je travaille moi-même sur les adultes, et je voudrais rappeler que les adultes ne sont pas diagnostiqués. Il est vrai que, pour les enfants, le diagnostic intervient trop tardivement, mais il n'est pas du tout fait pour les adultes. Je pense que cette absence de diagnostic pour les adultes doit apparaître, parce qu'elle conduit ces personnes dans une situation de déshérence sur le plan de la prise en charge médicale et sociale et sur le plan de l'insertion professionnelle, après avoir eu un parcours scolaire désastreux. Ces personnes ont besoin d'être très largement aidées.

Claire COMPAGNON

Il est prévu que nous consacrons un temps de travail spécifique sur les adultes cet après-midi, durant lequel ces points seront soulignés.

Marion LEBOYER

On parle beaucoup de l'aspect du diagnostic, mais on ne parle pas du tout de l'approche thérapeutique. En France, on peut faire des recommandations thérapeutiques, mais elles ne sont pas suivies d'effets. Les prises en charge spécialisées sont très insuffisantes, pour les enfants comme pour les adultes.

Claire COMPAGNON

Avez-vous d'autres observations ?

Jonathan GREEN

Université de Manchester, Royaume-Uni

Vous venez de parler des services post-diagnostic. En fait, ils sont inclus dans ma contribution³, et ceci se base sur notre expérience au Royaume-Uni. Il existe tous types de modèles pour élaborer et mettre en place ces services qui se basent généralement sur des groupes psycho-éducatifs de six ou sept séances. En tout cas, il n'existe pas de format normalisé pour ces groupes, autant que je sache. Et, à ce jour, il n'y a aucune preuve concernant leurs effets. Cependant, les retours que nous avons de la part des familles sont grandement positifs. Je voulais souligner ce fait : selon moi, il s'agit d'interventions utiles, avec de bons retours.

Kerim MUNIR

Hôpital pour enfants de Boston, Etats-Unis

Pourriez-vous clarifier la façon dont vous utilisez le mot « fonctionnel » ? J'aime beaucoup ce terme. Voulez-vous dire « adaptatif », dans le sens de la capacité d'adaptation (aux Etats-Unis, nous n'utilisons pas ce terme) ? Si oui, comment faites-vous la différence entre un diagnostic nosographique et fonctionnel ? Et quelles sont les mesures utilisées pour faire cette distinction ?

³ Cf Annexe 1 « Parcours et individualisation des interventions »

Catherine BARTHELEMY

Institut national de la santé et de la recherche médicale (INSERM), France

Le diagnostic nosographique est établi sur la base de critères internationaux. Ce qu'on appelle le diagnostic fonctionnel est basé sur des évaluations spécifiques dans les différents domaines du fonctionnement cognitif, moteur, linguistique, social, etc., et pour l'évaluation des besoins.

Kerim MUNIR

Votre définition du mot « fonctionnel » est donc beaucoup plus large que ce que l'on fait aux Etats-Unis.

Tony CHARMAN

King's College, Royaume-Uni

La contribution que je vous ai adressée est issue des recommandations du NICE britannique (National Institute for Health and Care Excellence). Elle concernait le moment du diagnostic. Celui-ci n'est pas le résultat d'un seul processus. Il couvre les compétences linguistiques, les capacités moteurs, etc., et c'est ainsi que l'on détermine les services thérapeutiques que l'on va offrir. Il y a le fonctionnel et les caractéristiques nosologiques : pour nous, cela fait partie de la même évaluation. On ne se contente pas de dire aux parents : « votre enfant est autiste ». Il faut faire toutes les évaluations en même temps. En France, comment vous faites cette évaluation ?

Ce sont des évaluations pluridisciplinaires, au cours desquelles on considère les conditions de développement des enfants. C'est ce que les équipes cliniques devraient faire – si elles ne le font pas déjà.

Carmen DIONNE

Université du Québec à Trois-Rivières, Canada

Cela correspond davantage, dans la perspective des interventions précoces, aux *curriculum based assessment* qu'à des évaluations diagnostic.

Catherine BARTHELEMY

Je voulais revenir sur la toute dernière phrase qui concerne le très jeune enfant : « Des parcours insuffisamment fluides, marqués d'importantes ruptures de prise en charge, y compris en bas âge ? » En fait, elle s'applique à toute la vie. On s'oriente vers un quatrième plan, donc nous devons forcer nos pensées pour traiter de l'adulte également. C'est très important.

Claire COMPAGNON

C'est pour cela que nous avons décidé de consacrer un temps de discussion spécifique à la question des adultes. Dans la mission qu'a conduite l'IGAS pour évaluer ce troisième plan, il nous semble que c'est vraiment à ce niveau que le bât blesse et que les choses n'ont pas été menées à leur terme, à la fois sur la question du diagnostic et sur celle des interventions.

Laurent MOTTRON

Université de Montréal, Canada

Dans les discussions préliminaires, il m'a semblé que la question de l'intervention était obscurcie par le fait qu'on ne distinguait pas les interventions de fond sur les *core symptoms* et les situations de crise. Et le niveau d'urgence, l'intensité, l'intensivité se déclinent de façon très différente selon que l'on est dans une situation ou dans l'autre.

La notion d'intervention précoce recouvre des réponses qui n'ont à peu près aucun point commun : d'une part la résolution de crise pour les comorbidités – non pas les comorbidités neurobiologiques, comme celles dont parle M. Christopher GILLBERG, mais celles de type sommeil, troubles alimentaires, colère, etc. – qui demandent une réponse immédiate dès le post-diagnostic ; d'autre part une réponse, tout à fait différente, dans l'intervention intensive sur la réduction des *core symptoms*.

Claire COMPAGNON

Nous ne sommes pas là pour définir précisément tous les éléments qui doivent être pris en compte dans le diagnostic. Notre difficulté en France est que nous sommes bien convaincus de ces éléments, mais qu'il y a une vraie difficulté d'application de ces dispositions. Trop souvent, la question qui se pose est celle de la rupture entre le diagnostic et la mise en place des interventions et la question du soin, avec une vision parfois rapportée (portée notamment par les représentants des associations) dans laquelle il n'y aurait pas de soin en tant que tel à mettre en œuvre – les représentants des associations sont toutefois en train d'évoluer un peu par rapport à cela, ce que nous verrons tout à l'heure avec eux. Comment éviter ce découplage ?

Bernadette ROGE

Université Jean-Jaurès, Toulouse, France

Comme M^{me} Catherine Barthélémy, je pense qu'il faut considérer les adultes. Mais je voudrais que vous mainteniez la mention « y compris en bas âge » que vous avez barrée dans le document. Je pense qu'on a fait beaucoup d'efforts pour l'intervention précoce et que c'est une vraie catastrophe de consacrer d'importants moyens au début et d'arrêter tout au bout de deux ou trois ans.

Claire COMPAGNON

Je rappelle qu'en France, aujourd'hui, la plupart des diagnostics réalisés par les CRA, même si cela a tendance à évoluer, le sont pour des enfants entre 5 et 6 ans ; ce ne sont pas des tout petits. Effectivement, il faut maintenir la notion de la précocité, des enfants en bas âge, dans le quatrième plan.

Christopher GILLBERG

Université de Göteborg, Suède

Le diagnostic ne peut pas être la solution pour tout. Il faut aussi faire des réévaluations, pendant les périodes de transition. Il est important de savoir que le diagnostic de l'autisme à un âge très bas n'est pas la seule chose à mettre en place. Il faut également pouvoir permettre de réévaluer l'enfant et sa situation.

Annalisa MONTI

Italie

S'agissant des possibilités d'accès aux soins, je pense que le problème réside dans la différenciation entre l'équipe qui fait le diagnostic nosographique et les personnes qui donnent l'accès aux soins. Le diagnostic nosographique n'est pas compliqué. En Italie, ce ne sont pas les centres de recherche, ni les centres de deuxième niveau qui le font, mais des professionnels des équipes dans des services de proximité, des services de neuropsychiatrie de l'enfance et de l'adolescence. A l'intérieur des services de neuropsychiatrie, il y a des « équipes autisme » qui disposent de tous les instruments nécessaires pour effectuer le diagnostic nosographique.

Un autre problème, que nous avons aussi dans certaines régions d'Italie, tient de la construction d'un réseau à différents niveaux d'organisation : un niveau de proximité à travers le pédiatre, qui doit être formé ; un deuxième niveau qui est l'équipe du territoire,

liée au pédiatre et qui fait le dépistage (en Toscane, on ne fait pas de *screening* pour l'autisme, mais pour les problèmes neuro-développementaux) ; et un troisième niveau que représentent les centres où doit être fait le diagnostic étiologique. Mais pour le diagnostic nosographique, on n'a pas besoin des centres de deuxième niveau.

Claire COMPAGNON

Cette structuration est très importante pour la France. Cette structuration au niveau territorial et par niveau de complexité quant au type d'intervention vous paraît-elle, à la lumière de vos expériences, pertinente ? On s'est engagé dans le troisième plan en France sur cette dimension-là. Ce choix de structuration de ces réseaux territoriaux doit-il être maintenu dans les années à venir ?

Amaria BAGHDADLI

Pour la France, ce point me paraît essentiel. En théorie, cette structuration existe dans nos régions. En pratique, elle n'existe pas, car chacun s'organise et organise le contenu de ses interventions et de ses pratiques un peu comme il veut. Il me paraît absolument essentiel que, dans chaque territoire, et pas simplement dans les grandes régions, une réflexion soit menée sur la façon dont on peut parvenir à une structuration qui, d'après ce que je comprends, est fonctionnelle en Italie. Je crois aussi que le diagnostic des troubles du neuro-développement devrait être assuré par des équipes qui sont, en théorie au moins, spécialisées pour le faire. Par ailleurs, je vous rejoins aussi sur le fait que – et ce point avait été souligné par M. Herbert Roeyers dans un échange de mails avec M. Jonathan Green – le diagnostic d'autisme nécessite d'être en capacité de faire le diagnostic d'autres troubles neuro-développementaux et d'autres troubles psychiatriques. En France, ce point que vous avez souligné me paraît prioritaire.

Kerim MUNIR

Encore une fois, je voudrais revenir sur cette notion de « fonctionnel ». Je crois qu'il y a un manque de spécificité. La priorité est que l'intervention précoce commence rapidement sur la base des aspects. Je crois que M. Christopher Gillberg a parlé de la fluidité de ce processus de diagnostic. Il faut continuer à évaluer et à rendre ce diagnostic plus spécifique.

Claire COMPAGNON

En France, les délais d'attente sont extrêmement longs pour que les familles et leurs enfants accèdent à ce diagnostic – sans parler des adultes pour lesquels ce diagnostic est inexistant. Quels types de professionnels doivent être en charge de ces aspects diagnostic ? En France, on a des équipes pluridisciplinaires, dans des centres spécialisés, avec une prééminence des diagnostics réalisés par des pédopsychiatres. Dans vos pays, par qui sont faits ces diagnostics ?

Ghislain MAGEROTTE

Université de Mons, Belgique

Je pense que ces diagnostics nécessitent la collaboration très étroite de deux partenaires : un médecin (pour les adultes, ce doit plutôt être un psychiatre pour adultes) et un psychologue. Ces deux partenaires doivent être présents au moment où l'on reçoit les parents de l'enfant avec autisme ou l'adulte avec autisme. Ils doivent être présents notamment au moment du diagnostic, pour pouvoir préparer tout l'après-diagnostic et toutes les interventions à mettre en place. En Belgique comme en France, la question de la formation de ces professionnels se pose. Que faire pour mieux former ces professionnels ? Par ailleurs, le diagnostic doit être « *family friendly* », c'est-à-dire tenir compte de la famille.

Laurent MOTTRON

Au Québec et en Amérique du Nord en général, la loi a offert aux psychologues la possibilité de réaliser des diagnostics. Mais les ordres professionnels, psychologue et médical, sont revenus sur cette décision. Chacun a demandé que ce soit des équipes multidisciplinaires, avec médecin et psychologue, qui présentent le diagnostic.

Nadia CHABANE

Centre cantonal autisme, Suisse

En Suisse, on est en train de mettre en place une collaboration très étroite entre neuropédiatres et pédopsychiatres.

Pour revenir aux propos de MM. Christopher Gillberg puis Laurent Mottron, il est clair qu'aujourd'hui on doit partir sur une dynamique neuro-développementale globale, plutôt que centrée sur les troubles du spectre autistique. Au moment du diagnostic très précoce, la collaboration très étroite entre la neuropédiatrie, la pédopsychiatrie et toute l'équipe pluridisciplinaire pour la réalisation du bilan fonctionnel me paraît être un joli modèle.

Bernadette ROGE

Nous parlons de diagnostic, mais *quid* du dépistage ? Il est vrai que, pour l'autisme, on ne voudrait pas mettre en place un dépistage systématique. Néanmoins, il faut au moins que soit effectué un repérage de ces troubles – les diagnostics étant souvent tardifs – avec un lien à faire avec les spécialistes. Il faudrait donc penser à cette organisation et, par conséquent, à la formation des professionnels de la petite enfance : les pédiatres évidemment, mais aussi les médecins qui interviennent dans les crèches et même les professionnels de crèches. Il faut au moins une sensibilisation de ces professionnels, pour qu'ils soient capables de voir qu'un enfant a un problème.

Enfin, je crois également qu'il faut passer d'abord par le crible des troubles neuro-développementaux, pour après affiner le diagnostic. Il faut trouver le moyen de lier toutes ces actions.

Catherine BARTHELEMY

Il est vrai que le tandem médecin/psychologue, médecin/psychiatre, neuropédiatre si c'est possible est un enjeu majeur, de même que sa formation pour qu'il soit efficace. Les niveaux de formation seront conditionnés par la pratique qui sera attribuée à tel niveau d'intervention. Pour reprendre ce qu'ont dit mes collègues sur la structuration en plusieurs lignes, la première ligne par exemple est plutôt chargée de l'alerte et du diagnostic simple. Et si je parle du petit, je parle aussi de l'adolescent et de l'adulte. On va donc avoir un champ de professionnels extrêmement large, en particulier pour la première et la deuxième ligne.

Claire COMPAGNON

On a là manifestement entre vous une position consensuelle sur cette organisation territoriale avec différents niveaux, sur le fait que c'est une équipe pluridisciplinaire qui doit intervenir, et sur la nécessité d'associer des neuropédiatres au diagnostic des troubles neuro-développementaux – c'est une évolution par rapport au troisième plan qu'il faut marquer. Mais aujourd'hui on ne parvient pas à mettre cette organisation en place, et ce malgré les recommandations de bonnes pratiques qui existent et qui posent ces principes. Quelles recommandations pourriez-vous nous donner pour faire évoluer la situation ?

Pierre DEFRESNE

Centre de référence pour les troubles du spectre de l'autisme « Jean-Charles Salmon », Belgique

On est d'accord pour dire qu'il y a un consensus sur la nécessité d'équipes pluridisciplinaires formées, etc. Je ne sais pas comment tout cela est ensuite transformé dans des textes de loi et des réglementations. Mais il ne faudrait pas que tout ce qu'on peut considérer comme la meilleure façon de faire retarde le diagnostic et la prise en charge. Parfois il faut plus de

temps pour obtenir l'intervention d'une équipe pluridisciplinaire, d'un pédopsychiatre et d'un neuropédiatre, alors que, comme l'a dit M^{me} Annalisa Monti, le diagnostic peut parfois être posé assez rapidement par une personne qui connaît le domaine et peut déboucher rapidement sur une prise en charge concrète. De façon pragmatique, je trouverais dommage qu'une réglementation du processus conduise à rallonger les délais et à complexifier la démarche, alors qu'on est aussi tous d'accord pour dire qu'il faut impliquer les professionnels de première ligne, qu'il faut rapprocher géographiquement les soins et les diagnostics des familles et qu'il ne faut pas tarder pour proposer une prise en charge.

Amaia HERVAS ZUNIGA

Université de Barcelone, Espagne

Je crois qu'on ne peut pas séparer le diagnostic du traitement. Le plus important est d'avoir des actions tout de suite pour commencer le traitement. Il faut en outre organiser le diagnostic et les traitements avec une équipe multidisciplinaire, qui travaille à tous les niveaux du territoire. Plus vite on le fait – surtout pour les cas non compliqués –, plus vite on aura des résultats. Ensuite, il pourra y avoir une intervention de services beaucoup plus spécialisés, surtout pour les troubles plus complexes, mais qui se fera plus tard. L'important est de ne pas perdre de temps et de ne pas construire un processus de diagnostic trop compliqué au départ, parce qu'il faut aussi former les professionnels. La démarche de diagnostic est un processus continu qu'il faudra évaluer de façon continue. On sait très bien qu'il ne peut pas y avoir un seul diagnostic.

Kerim MUNIR

Aux Etats-Unis, il y a tout d'abord un mandat qui vient de notre *Department of Public Health* (DPH). Jusqu'à 36 mois, tout enfant qui a des troubles congénitaux, un mauvais traitement, un problème de développement ou un retard mental va recevoir certains services. Toutes les assurances sont également mandatées pour aider dans ce travail, en coopération avec les services publics de santé. Le niveau de l'intervention précoce peut changer : il peut être plus ou moins intense. Il y a aussi un système de dépistage qui est important : il n'est pas médical, mais s'intéresse au niveau neuro-développemental de l'enfant. Cette intervention précoce peut commencer très rapidement, en attendant l'évaluation qui permettra d'orienter l'enfant dans un centre pour le développement.

Le *Center for Disease Control* (CDC) a critiqué le fait que l'âge moyen des enfants traités était de 4 ans et demi à 6 ans en 2010 et 2011, mais les délais s'améliorent maintenant. L'objectif est de réduire ce temps d'attente. Par ailleurs, dans l'évaluation initiale, à moins que les pédiatres et les psychiatres ne soient bien formés, il est rare qu'il y ait l'évaluation médicale parce que celle-ci fait appel à de nombreuses disciplines auxquelles les personnes sur place ne sont pas formées. Il y a également le dépistage génétique, très important à cet âge-là. A mesure que l'on développe et que l'on détermine ce qui se passe, le système diagnostic de évolue.

En France, vous avez le système des écoles maternelles. C'est un avantage superbe, car il permet que les enfants arrivent très tôt dans le système. Cela étant, certains enfants ne montrent pas de comorbidités significatives et ont un autisme idiopathique simple. D'autres ont des fonctionnements plus élevés d'autisme qui ne sont pas détectés si facilement au départ, comme par exemple le syndrome d'Asperger. Il faudrait détecter ces profils très rapidement, parce que c'est ce deuxième groupe qu'il faudra également évaluer. Cela peut être fait dans le cadre d'un travail de repérage dans les maternelles, avec des enseignants sensibilisés à ces problématiques. L'enfant peut avoir des problèmes subtils, ou montrer une certaine excentricité qui ne nécessite pas vraiment d'aide médicale.

Nous n'avons pas cet avantage aux Etats-Unis, parce que nous avons de très grandes disparités selon les territoires. Toutefois, le DPH fonctionne très bien pour un dépistage dès le premier niveau. Des aides financières permettent ensuite de faire des évaluations rapides.

A Boston, il y a un hôpital qui propose ces évaluations aux enfants que les pédiatres leur envoient. On travaille là-dessus.

Carmen DIONNE

Le Québec a fait le choix de rendre possible l'accès à des services spécialisés sans avoir un diagnostic formel, mais en présence d'une impression diagnostique très bien documentée.

Laurent MOTTRON

Je voudrais répondre précisément à M^{me} Claire Compagnon qui nous demandait des recommandations. Une des façons de parvenir à une structuration efficace serait de donner moins de poids au diagnostic. La réalisation d'un diagnostic précoce et clair est possible, mais seulement pour un sous-groupe d'enfants ; elle n'est probablement pas généralisable. Proposer de découpler services et diagnostic implique, dans le cas où le diagnostic est possible, que le niveau de spécialisation qu'on peut atteindre est élevé, et, dans beaucoup d'autres cas où le diagnostic n'est pas clair ou le deviendra plus tard, qu'il faut pouvoir résoudre des situations de crise indépendamment du diagnostic. Je m'inscrirai donc en faux sur ce qu'a dit M^{me} Catherine Barthélémy sur le fait que diagnostic et intervention sont indissolublement liés. Je crois au contraire qu'ils peuvent être liés dans des conditions idéales, mais que généralement ils ne le sont pas.

Jonathan GREEN

Pourrions-nous vous entendre parler un peu plus des écoles maternelles. Notre but est de vous aider et, pour ce faire, nous avons besoin de bien comprendre votre situation de départ. Nous pourrions ainsi partager nos expériences, les apporter sous forme de contributions, pour vous aider sur la base du potentiel local existant.

Bernadette ROGE

Avant même les écoles maternelles, les crèches accueillent de très jeunes enfants. Pour la détection précoce, il faut certainement former les professionnels et peut-être mettre à leur disposition des outils simples. Les personnels de crèches et d'écoles maternelles n'ont pas connaissance des troubles neuro-développementaux, or certains outils les aideraient à détecter tel ou tel trouble.

Par ailleurs, pour ce qui concerne les troubles neuro-développementaux, je suis d'accord avec ce qui vient d'être dit : certains troubles d'autisme sont relativement simples et faciles à détecter. Pour ma part, je ne crois pas non plus qu'il faille rester dans une approche séquentielle : d'abord détecter les troubles neuro-développementaux, puis les troubles de l'autisme. Si je comprends bien le modèle de M. Christopher Gillberg, il s'agit de considérer les troubles de l'autisme, mais avec les autres pathologies associées. Il ne faut pas retarder le diagnostic d'autisme lorsqu'il est très évident, parce que l'on voudrait d'abord diagnostiquer les troubles neuro-développementaux.

Dans une étude que nous avons faite, nous avons validé un ensemble de deux techniques : le *Checklist for Autism in Toddlers* (CHAT) et le *Modified Checklist for Autism in Toddlers* (M-CHAT). Ces techniques permettent de croiser le regard d'un parent sur le développement de son enfant et le regard d'un professionnel de santé. Ce n'est pas un diagnostic, mais cette première approche permet déjà, avec des personnels qui ne sont pas très spécialisés, de détecter les enfants qui présentent des troubles.

De plus, le carnet de santé serait un moyen de sensibiliser les pédiatres et même les médecins généralistes qui sont les professionnels qui voient souvent les enfants.

Enfin, il ne faut pas oublier qu'il y a des populations à risques. Sans mettre en place un dépistage systématique, il faudrait faire en sorte de voir plus facilement ces populations à risques : les prématurés, les fratries, etc.

Claire COMPAGNON

Je retiens de cet échange d'une part que la particularité française d'avoir des lieux d'accueil de la toute petite enfance pourrait devenir un atout, et d'autre part que, dans le quatrième plan, il faut absolument qu'on réfléchisse à la question de la sensibilisation à faire dans ces lieux, à la fourniture d'outils pour ces lieux et au repérage le plus précoce possible.

Herbert ROEYERS

Université de Gand, Belgique

Il y a quelques années, nous avons produit un rapport sur 7 000 enfants dans nos centres. Vous pouvez former les gens pour détecter ces enfants, ils sont aussi bons que les parents dans ces centres. Ils travaillent par petits groupes d'âges : rapidement ils peuvent comparer un enfant par rapport à un groupe d'enfants du même âge.

En Belgique, les enfants vont à l'école entre 2,5 ans et 3 ans. Les services psychologie de l'enfant à l'école ont un protocole de détection d'autisme et autres troubles, et ce sont eux qui font cette première détection. C'est le genre de système que l'on pourrait essayer de développer en France.

Annalisa MONTI

Nous avons introduit le CHAT dans le bilan de santé que font les pédiatres au 18^e mois. Ce n'est pas difficile.

Claire COMPAGNON

En France, vaut-il mieux que ce bilan soit fait à 9 ou à 24 mois ?

Ghislain MAGEROTTE

Théoriquement, après avoir fait le diagnostic, il faut construire un Projet personnalisé (PP). Or celui-ci est très difficile à mettre en place. Plusieurs services doivent s'entendre et il faut s'engager à faire ce que l'on a dit que l'on ferait. J'espère qu'on reparlera de ce sujet.

Tony CHARMAN

Justement, j'allais parler de ces instruments comme le CHAT qui a été introduit dans les années 1990. Nous l'avons testé. Au Royaume-Uni, le document *National Institut for Health and Care Excellence* (NICE) dit clairement que nos décisions diagnostic ne doivent pas reposer sur un seul outil, au risque de n'être pas assez fiables. En tout état de cause, il faut former les professionnels, par exemple des crèches, à l'utilisation de ces outils. Il faut donc une sensibilisation à l'autisme et à d'autres troubles, par exemple avec CHAT, M-CHAT ou d'autres listes pense-bête. Toutefois, dans nos orientations, nous devons être très clairs en insistant sur le fait que les décisions concernant le diagnostic ne doivent pas se baser sur un seul outil, bien que j'en ai moi-même développés.

L'intervention

● Présentation

Delphine CORLAY

Sur les processus d'intervention et le lien entre diagnostic et intervention, vous avez tous déjà commencé à souligner les difficultés liées à ce lien qu'il faudrait absolument faire très rapidement ou découpler.

Dans les contributions relatives aux interventions, il y a finalement plus d'interrogations mentionnées dans vos contributions⁴ que de certitudes. Evidemment, comme on a pu le voir, tout le monde souligne l'importance de l'intervention précoce avec, en plus, un soutien aux familles très attendu et une nécessité d'adaptation aux besoins des enfants et des familles. Finalement, un certain consensus se dessine sur le suivi post-diagnostic immédiat proposé par M. Laurent Mottron, nécessaire pour tous, mais qui est différent entre une situation de crise et un simple traitement des aspects autistiques habituels.

Les contributions de M. Laurent Mottron soulignent la forte importance du rôle des familles et de la guidance parentale, notamment dans les situations les plus simples, pour la mise en œuvre des interventions. Cela pose en effet un certain nombre de questionnements que vous avez soulevés sur la professionnalisation ou non des familles et sur leur rôle exact dans la mise en place des interventions.

D'autres éléments apparaissent concernant les interventions. Ce sont plutôt des questionnements sur l'état de la recherche quant à ces interventions et ces techniques d'intervention. Les contributions convergent fortement avec ce que soulignent M^{me} Bernadette Rogé et MM. Laurent Mottron et Pierre Defresne. Elles portent notamment sur les profils des enfants qui devraient bénéficier d'interventions intensives, sur la nécessité de mener des études sur le sujet et de mieux définir le nombre d'heures nécessaires – plusieurs d'entre vous soulignent que le cadrage en nombre d'heures n'apparaît pas être le plus pertinent. Il existe plusieurs techniques disponibles pour les interventions et certaines fonctionnent avec certains enfants, mais pas avec d'autres. Il y a des applications en groupe ou individuelles. Se pose alors la question des changements de technique : si une technique ne fonctionne pas pour un enfant ou pour un groupe d'enfants, au bout de combien de temps décide-t-on de passer à d'autres techniques d'intervention ? Un point a été souligné par tous : il s'agit de l'absence assez générale d'études sur les aspects coût/efficacité de ces interventions.

Dans la mesure où un programme d'intervention ne peut pas être pertinent pour toutes les situations et où il existe plusieurs techniques d'intervention pertinentes selon les profils, M^{me} Amaria Baghdadli soulignait que cela impliquait que les professionnels soient formés à toutes les techniques d'intervention – cela rejoint d'ailleurs les préoccupations de formation soulevées par M^{me} Amaia Hervas Zuniga dans sa contribution.

Vos contributions contiennent de nombreuses interrogations sur les études et les recherches qu'il reste à mener.

Des propositions sont formulées concernant les réévaluations. Nous avons justement des questions sur le sujet : quelle est la périodicité des réévaluations face aux interventions ?

Par ailleurs, pour coordonner ce parcours (qui d'emblée se promet chaotique), vous avez tous mentionné la notion de *key worker* ou de *case management*, avec plus ou moins de précisions. M^{me} Amaia Hervas Zuniga proposait que ce *key worker* soit une infirmière en cas de déficience notamment mentale, ou un éducateur spécialisé s'il n'y a pas de déficience intellectuelle.

On y retrouve également la question, qui a d'ores et déjà été fortement abordée (soulignée par M^{mes} Annalisa Monti, Amaia Hervas Zuniga et Amaria Baghdadli, M. Pierre Defresne notamment), de la précision de l'intervention et de l'excellence de l'intervention par rapport à la proximité géographique. Evidemment, il est très difficile de réunir les deux conditions. Il y a des structurations territoriales, qui permettent de projeter les équipes sur les territoires ou de mieux former les niveaux de proximité pour l'intervention.

Claire COMPAGNON

Merci Delphine pour ce résumé.

⁴ Cf Annexe 1 « Parcours et individualisation des interventions »

● Discussion

Kerim MUNIR

J'ai une proposition à faire : l'intervention précoce et le lien à faire avec le système éducatif sont essentiels, parce que les enfants passent la majeure partie de leur temps à l'école ; la formation des équipes éducatives et de l'encadrement scolaire est donc très importante.

Maintenant je reviens à cette proximité des systèmes français. Dans le système français, vous avez les écoles maternelles. Là vous pouvez créer des écoles maternelles ressources dans chaque région, avec un niveau de spécialisation plus élevé. Vous pouvez même avoir une formation de type *Applied Behaviour Analysis* (ABA) spécialisée, avec un accompagnant de type orthophoniste pour avoir une sorte de « gare de triage » – pardonnez-moi l'expression. Les enfants seraient emmenés dans des centres un peu plus « provinciaux », régionaux ou locaux. Et il en existerait plusieurs, pour ne pas stigmatiser les enfants et pour ne pas qu'ils aient de réticence à aller dans tel ou tel centre. Cela résoudrait le problème géographique et renforcerait les structures existantes.

Ma femme étant française (formée en France et ayant enseigné en France), je connais donc un peu le système français. Aux Etats-Unis, nous avons un système similaire pour les docteurs et les médecins hospitaliers. En fait, c'est par bassin régional ou bassin local. Le système éducatif est essentiel et il doit être pris en compte. Cela renforcerait l'ensemble.

Il existe déjà une intervention dans les écoles maternelles, parce que les enfants, très rapidement, sont confrontés à des acteurs des interventions sociales. Dans les écoles maternelles, les enfants se socialisent. C'est superbe. La France dispose déjà d'un grand atout dans ce système. Ces enfants sont accueillis dans un système éducatif à un âge vraiment très précoce. Et vous pouvez renforcer ce système, justement.

Amaria BAGHDADLI

Je suis tout à fait d'accord sur la nécessité d'articuler le plus tôt possible le repérage des difficultés d'un enfant avec une prise en charge dans la vraie vie, à la crèche ou à l'école maternelle. En effet, nous avons un système scolaire remarquable en France, public et le plus souvent gratuit (ce n'est pas le cas dans d'autres pays, comme les Etats-Unis). Mais pour les enfants qui connaissent des situations de handicap, cet accès est immédiatement très limité. Par exemple, les mamans qui ne travaillent pas, justement parce qu'elles s'occupent de leur enfant, ne sont pas prioritaires pour que leur enfant soit socialisé à la crèche, alors que celui-ci a justement besoin d'être exposé à des stimulations sociales pour développer ses habiletés sociales parmi les autres. C'est la même situation à l'école maternelle : les enfants sont scolarisés, mais l'école maternelle n'étant pas obligatoire, les enfants qui ont des difficultés ne seront scolarisés qu'une heure deux fois par semaine. Ce n'est pas de la scolarisation.

Il faut donc un système plus incitatif. A cet égard, j'étais très intéressée par ce que M^{me} Annalisa Monti, je crois, proposait dans son document sur l'incitation politique à scolariser les enfants. J'ai entendu dire qu'en Italie, les enfants en situation de handicap étaient scolarisés dans une classe de très petit effectif. Tout le monde souhaitait être dans une classe de ce type. Je trouve que c'est vraiment de la psychologie positive et c'est très intéressant.

Annalisa MONTI

L'Italie bénéficie d'une histoire de 40 ans, de lois et de changements de culture qui lui sont propres. Un système comme le nôtre ne peut pas être simplement transféré dans une situation comme la vôtre, parce qu'il nécessite un changement de culture de la communauté. En ce moment, on a l'inclusion pour tout, parce qu'on pense que chaque enfant – pas seulement les autistes ou les enfants avec retard mental – a besoin d'un style d'apprentissage particulier. Ce n'est pas l'enfant qui s'adapte au système, mais le système qui s'adapte à l'enfant. Pour cela, il faut avoir une culture de l'inclusion. En Italie, on considère l'inclusion comme un système d'habilitation écologique. Cela nous fait réfléchir à la question de l'intensité de l'intervention, même à l'école. L'école est une ressource

incroyable, comme la crèche. Quand on découvre quelqu'un avec un problème, on travaille ensemble. Le projet individuel se construit à partir du système de la santé, mais avec le système social et le système éducatif.

Claire COMPAGNON

On a l'impression, à vous entendre tous, que ce que sont les interventions est une évidence. Or, en France, la notion d'intervention n'est pas évidente. Le rôle de notre commission est de clarifier ce dont on parle en matière d'intervention et l'on aurait envie de vous entendre sur cette question.

Laurent MOTTRON

Il n'y a pas du tout consensus au niveau scientifique sur les interventions, comme vous le savez. On peut même dire qu'il y a un grand clivage planétaire entre ce qui est représenté par les travaux de Jonathan Green d'un côté et la tradition ABA, plutôt nord-américaine, de l'autre. Si vous voulez des idées scientifiques, vous allez être bien ennuyés. La situation est très conflictuelle, en particulier sur la notion d'intensivité qui est cruciale. Une moitié du monde pense qu'il y a un effet « dose » dans l'intervention, et l'autre moitié qu'il n'y a pas de données en faveur de cet effet « dose ». Or l'un est une guidance parentale à 30 heures par année, l'autre une intervention de 30-35 heures par semaine qui peut éventuellement être réalisée dans le milieu de vie de la personne mais est généralement professionnalisée. Et les applications de ces deux systèmes en santé publique sont totalement opposées. Il n'y a pas de consensus au niveau scientifique.

Jonathan GREEN

C'est tout à fait vrai. L'avantage dans la science, c'est que nous parlons une langue internationale et que nous partageons des points de référence. Par conséquent, nous sommes en mesure de dire qu'il existe une littérature de l'intervention et que nous pouvons en tirer quelques conclusions. Les scientifiques ne sont pas toujours d'accord, mais la force de la science est que nous avons un point de référence commun. Nous pouvons partager nos désaccords sur preuves empiriques et essais bien menés. Les preuves à partir de là sont assez claires : elles se trouvent dans la contribution que je vous ai envoyée⁵. Dans la période précoce (avant l'école), la preuve est en faveur d'une intensité plutôt modeste d'intervention, c'est-à-dire le travail avec les familles et la concentration sur la communication sociale. La partie qui porte plus à controverse est la preuve concernant une intervention comportementale plus intensive, à l'image de l'ABA. Je pense, après avoir évalué la littérature, qu'il y a peu de preuves pour soutenir les intensités élevées d'intervention. Il n'y a pas eu d'essais de qualité sur ce genre d'intervention, qui auraient montré un bon niveau de réussite. Pourquoi alors ces interventions sont-elles malgré tout utilisées assez fréquemment ? La réponse est que les décisions d'intervention ne se basent pas sur des preuves, mais plutôt sur des plaidoyers de nature politique ou des traditions culturelles. Les rapports NICE confirment mes propos.

Delphine CORLAY

J'entends qu'il y a des débats très forts sur l'intensivité de la méthode ABA dans les premiers âges de la vie. Mais je voudrais revenir sur les techniques à la base de cette méthode. Il existe un grand débat international sur le nombre d'heures et l'intensivité de l'intervention, mais le fait que les techniques à mettre en œuvre sont comportementales et développementales fait-il bien l'unanimité dans le monde ? Je vous invite à regarder la première question posée par les associations, à laquelle vous aurez à répondre : y a-t-il désaccord ou accord sur ce qui est à faire ou à ne pas faire ?

⁵ Cf Annexe 1 « Parcours et individualisation des interventions »

Tony CHARMAN

Il n'existe aucune preuve pour une approche psychanalytique dans le traitement des jeunes enfants avec autisme. Les Etats-Unis, les pays d'Europe ou encore l'Australie n'ont pas la même approche concernant le comportemental, le développemental et l'intensité, mais aucun d'entre eux ne soutient une approche psychanalytique pour les enfants avec autisme. Je crois qu'il faut souligner ceci dans le contexte français.

Laurent MOTTRON

Au niveau des contenus, il y a un autre désaccord important que je pourrais résumer autour de l'usage ou non du renforcement. Dans toutes les techniques développées en Grande-Bretagne sur la synchronie, la notion de renforcement est secondaire. Elle n'est conservée dans le NICE que pour supprimer un comportement. Lorsqu'il s'agit d'acquérir une connaissance, les techniques *behaviorales* ont énormément vieilli et n'ont pas, comme l'a dit M. Jonathan Green, acquis de données. Ce n'est pas un point de détail. Qui dit résolution de crise, dit souvent des comportements à supprimer. Quand on parle des *core symptoms*, on a d'abord des contenus à faire croître, et là – pour l'autiste qui ne fait pas de crise – la notion de renforcement et d'intensité est secondaire.

Francesco CUXART

Avant de parler de techniques et d'intensité, il faut voir la réalité. Dans le cas par exemple d'un petit enfant qui est gardé à la crèche et qui vit dans sa famille, comment coordonner le travail ? Il faut des professionnels référents qui coordonnent les actions. Souvent l'enfant reçoit des thérapies dans un centre clinique ou ses traitements à la crèche, mais les familles n'ont pas un vrai programme pour la maison et cela provoque beaucoup de stress familial et a des conséquences sur l'enfant. Il faut donc parler des techniques spécifiques, mais aussi de la manière de coordonner les actions entre la crèche et la famille. En particulier, qui peut être le bon interlocuteur de la famille pour délivrer des messages cohérents concernant l'enfant.

Catherine BARTHELEMY

Je souhaite revenir à la situation française, pour les personnes avec autisme, à tous les âges de la vie. La recommandation sur les interventions qui est sortie en 2012 sert de base pour les réflexions et les mises en action. Ces recommandations ont été rédigées dans un contexte extrêmement conflictuel entre les psychanalystes et les développementalistes. Un certain nombre de mots-clés ont été utilisés dans cette recommandation, pour positionner clairement l'ensemble des professionnels et des familles contre des interventions psychanalytiques dès le jeune âge. Par conséquent, n'ont été retenues qu'un certain nombre de techniques, de méthodes, d'approches alors disponibles au niveau international et qui avaient fait l'objet de travaux plus approfondis : les techniques comportementales, en particulier ABA ; les techniques développementales avec l'approche de Denver ; les interventions structurées, Schopler et *Treatment and Education of Autistic and Related Communications Handicapped Children* (TEACCH) ; et l'intervention développée en France qui s'appelle la Thérapie d'échange et de développement (TED). Ces mots ont été retenus et ont figé la pensée non seulement des professionnels, mais aussi des familles. Il y a eu un effet de « demande » sur ces mots-clés de la recommandation, ce qui a rétréci extrêmement le champ de nos propositions.

Herbert ROEYERS

En Flandre, un système existe depuis une trentaine d'années. Chaque enfant a le droit de recevoir un traitement à domicile. Dès que le diagnostic est établi ou qu'il y a soupçon, un professionnel se rend chez l'enfant qui n'est pas obligé d'aller dans un service. Ce travail est maintenant limité à 36 séances par an, mais une personne coordonne et est l'interlocuteur entre l'enfant et la crèche ou l'école ou toutes les autres parties prenantes. Ce type de traitement est proposé jusqu'à l'âge adulte et est très apprécié par les familles et les personnes avec autisme. Cela permet en outre de commencer à travailler tout de suite dans le contexte de l'enfant. Bien sûr, un tel système serait beaucoup plus complexe dans un pays plus grand, mais nous sommes très contents de ce type d'intervention.

Amaia HERVAS ZUNIGA

L'autisme est un trouble chronique, et le soin se prolonge pendant toute la vie de la personne : c'est un point très important. A un moment de sa vie, la personne aura besoin d'un traitement plus intense ; à un autre, elle aura besoin d'une moindre intensité. Parfois, il faudra apporter cette aide uniquement au niveau de l'école ; à d'autres moments, cette aide sera nécessaire à la maison de façon beaucoup plus intensive. Les interventions nécessaires doivent pouvoir être mises en œuvre de façon beaucoup plus flexible.

Il est vrai qu'il n'existe pas de preuves, mais nous savons que la psychanalyse ne peut rien faire, et nous sommes totalement opposés à cette approche. Dans les autres domaines, nous avons encore de nombreuses études à mener pour atteindre le niveau de preuve, mais nous savons que la base comportementale et développementale est très efficace.

Il faut également travailler dans l'environnement naturel de la personne : c'est la seule façon d'être efficace tout au long du parcours de vie, que la personne soit un enfant, un adolescent ou un adulte. C'est très difficile pour le développement des services, parce que cela coûte cher de travailler à la maison, au niveau de la communauté ou de la collectivité, à l'école ou même sur le lieu de travail lorsque les personnes sont plus âgées. Il faudra cependant développer ces services de cette façon. Pour cela, il faut l'aide des professionnels, bien formés sur l'autisme, dans la collectivité ou dans la communauté.

Kerim MUNIR

Je suis tout à fait d'accord avec mes collègues. Tous ces commentaires sont extrêmement utiles. Toutefois, il faut faire très attention, M. Tony Charman, à ce que la position concernant la psychanalyse soit sans équivoque. Je suis sûr qu'en France, il existe, comme aux Etats-Unis, des lobbies et des groupes de pression qui militent en faveur de ce genre de traitement. Il y a beaucoup d'intérêts en jeu. Il faut que le message soit clair, parce que c'est la première question qu'il faudra traiter.

Par ailleurs, je suis tout à fait d'accord avec M. Jonathan Green : il ne faut pas passer du pire au pire. Le lobbying pour intervention comportementale intensive reposant sur l'ABA (IBI) est injustifié : cette technique coûte très cher (des milliers de dollars par enfant) et crée de nombreuses disparités, certains enfants ne recevant pas ces interventions.

Ensuite, comme l'ont dit M^{me} Amaia Hervas Zuniga et M. Herbert Roeyers, il faut une identification précoce et une intervention basée à la maison, avec l'école. Mais, effectivement aussi, comme l'a indiqué M^{me} Amaria Baghdadli, certains enfants ne vont pas à l'école. Il faut donc créer des programmes à domicile, et il faut un cadre qui intègre à la fois la famille, l'aide à domicile et l'aide à école, plutôt que de se concentrer sur un seul aspect. Il ne faut pas se focaliser sur une seule thérapie.

Avec de plus en plus de preuves, de plus en plus d'expériences, on en saura plus. Mais la psychanalyse n'est pas la bonne façon de faire, et les interventions comportementales trop intensives ne sont pas très bonnes non plus en premier recours.

Nadia CHABANE

Si l'on reprend tout ce qui a été publié (notamment sur l'accompagnement et en particulier des plus jeunes, qui font l'objet du plus grand nombre de publications), c'est dans le registre comportemental et sur les approches développementales qu'on a les données les plus solides. Mais il est évident qu'on a besoin de mener beaucoup de recherches. Il ne faut pas qu'on passe à côté de cela pour construire des programmes qui vont bénéficier de tout ce qui relève de l'approche à la guidance parentale, très solide et fondamentale à développer sur le tout petit.

Comme M. Francesco Cuxart l'a dit, c'est tout un parcours de vie qu'il va falloir penser, avec notamment des approches qui mêlent la guidance familiale avec probablement des approches d'éducation structurée et des approches comportementales. Et l'on oublie de dire que ce qui fait cruellement défaut, c'est un accès à un outil de communication fonctionnel des tout petits. Pendant toute la mise en œuvre de la guidance, il faut mettre en place l'outil de communication et il faut associer, au fur et à mesure des besoins et donc du bilan fonctionnel de l'enfant, les outils nécessaires. Cela vaut mieux que de partir sur une approche très structurée et très fermée, de type ABA 30 heures par semaine qui ne tiendrait pas compte de la diversité des tableaux cliniques. Notre message doit être très clair : outil de communication fonctionnel, approche développementale notamment chez le tout petit et approche comportementale – dont on a besoin, notamment chez des enfants qui ont des difficultés à décoder leur environnement et qui ont des troubles du comportement.

Claire COMPAGNON

Tous les membres de cette commission semblent en accord, globalement, avec les éléments de la synthèse de M^{me} Nadia Chabane. Il est important que nous soyons sûrs de votre accord sur ces éléments.

Francesco CUXART

Par rapport à cette question de la psychanalyse, je connais bien ces discussions parce qu'en Catalogne, à Barcelone, il y a beaucoup de psychanalystes : nous sommes proches de la France et les Sud-Américains aiment beaucoup Barcelone. Si nous sommes d'accord qu'il faut réévaluer en permanence, la question est claire à mes yeux : qui a prouvé que la psychanalyse est efficace ? On aurait dû réaliser une évaluation continue après un traitement psychanalytique pour voir les résultats obtenus, comparativement à une méthode comportementaliste.

Quand je faisais mon doctorat, j'avais une camarade lacanienne à l'université, et la personne qui nous enseignait la méthodologie de la statistique était ingénieur. Il disait à cette lacanienne : « Peu importe la thérapie que tu utilises, mais fais des évaluations. » Telle est la question. Il faut faire des évaluations continues.

Bernadette ROGE

Je suis tout à fait d'accord avec ce qu'a dit M^{me} Nadia Chabane. Je voulais en revanche ajouter un petit bémol en ce qui concerne le *coaching* parental, la guidance parentale. Il est important de veiller au profil des familles. Certaines sont très fragilisées. Il ne faudrait pas non plus les surcharger en leur demandant de faire tout le travail au quotidien.

Jonathan GREEN

Je voudrais répondre à mon ami de Catalogne. Il faut partir de la situation actuelle. Effectivement, la méthode scientifique peut être utilisée pour tester toute thérapie. Plus on a de tests et une investigation de bonne qualité, mieux c'est. Il est tout à fait possible qu'on puisse tester la psychanalyse et ses interventions dans l'autisme, mais le fait est qu'on ne l'a jamais fait et il n'est pas du tout probable qu'on le fera, parce que les psychanalystes n'approuvent pas du tout cette approche. Il faut partir de la situation actuelle pour formuler

des recommandations. Aujourd'hui, il n'y a pas de preuves concernant l'investigation des faits ou, ce qui est également très important, la validité faciale de la théorie que les psychanalystes utilisent pour développer leurs interventions. Elle peut également être très dommageable et elle n'est pas du tout cohérente avec les compréhensions développementales que nous avons développées. C'est défailant pour ce qui concerne l'intervention même.

Il ne suffit pas aujourd'hui de dire que l'on peut procéder avec un traitement psychanalytique et contrôler les modifications qui interviennent ensuite. Il va falloir prendre des décisions et se positionner sur ce qui est recommandé et ce qui ne l'est pas, sur la base évidemment des preuves actuelles. Ces positions pourront évoluer dans le futur, mais, en tout état de cause, il ne sert à rien de ne pas être clair. Il faut expliquer où nous en sommes : c'est cela le positionnement scientifique.

Amaria BAGHDADLI

Je rejoins tout à fait le point de vue de mes collègues, mais je voulais rappeler que l'autisme est souvent une polyopathie. Il y a des comorbidités, ce que M. Christopher Gillberg a souligné dans les documents qu'il nous a adressés. Je voudrais donc que l'on se souvienne, en même temps que l'on travaille sur les systèmes d'intervention qu'il faudrait développer davantage en France, que nous avons des systèmes d'intervention existants qu'il ne faut pas négliger. Ces systèmes permettent par exemple de prendre en charge des troubles souvent associés à l'autisme : les troubles du langage, les troubles déficitaires de l'attention, les troubles anxieux. Dans la prise en charge des troubles anxieux par exemple, il existe une intervention qui est remarquable : la thérapie cognitive et comportementale. Cela étant dit, il s'agit d'adapter la thérapie cognitive et comportementale aux particularités de fonctionnement des personnes avec autisme. Parce que ce qu'il n'est pas tout à fait commun de faire une analyse fonctionnelle avec une personne avec autisme, ni de faire une exposition *in imagino*, etc. Il faut donc aussi adapter les méthodes de rééducation. Pour les personnes qui ont des problèmes moteurs, la Sécurité sociale française rembourse de la kinésithérapie ; pour les personnes qui ont des troubles du langage, la Sécurité sociale française rembourse complètement la rééducation orthophoniste. En même temps que l'on pense aux interventions qui ciblent les *core symptoms* de l'autisme, il faut penser à toutes ces techniques disponibles en France et qui permettent la prise en charge des troubles associés, neuro-développementaux ou psychiatriques (notamment les troubles anxieux).

Laurent MOTTRON

Il faut être vigilant à ce que chacun de ces registres doit être *evidence-based*. Or, dans le domaine de la communication, entre – ce dont a parlé M^{me} Nadia Chabane – l'installation d'une communication de substitution *versus* l'orthophonie, on manque de données. Et ces techniques peuvent devenir extrêmement coûteuses. Adresser un problème de communication et faire de l'orthophonie sont des choses complètement différentes. Il existe peu d'arguments actuellement qui soutiennent un accroissement possible du langage d'un autiste entre 2 et 5 ans.

Pause à 10 h 50 à 11 h 05.

Auditions collectives des associations d'usagers et de familles sur leurs interrogations et problématiques

Présentation

Claire COMPAGNON

Comme nous vous l'avons annoncé en propos liminaire, les associations de personnes avec autisme qui travaillent en France et les associations de famille ont souhaité vous rencontrer pour vous faire part d'un certain nombre d'interrogations. Je voudrais en quelques mots vous expliquer la façon dont elles ont travaillé. Elles se sont réunies et ont produit, dans le cadre d'un travail collaboratif, les questions qu'elles vont vous exposer. Une quarantaine de questions ont été déposées sur un questionnaire en ligne mis à la disposition des associations par le ministère. Une fois que l'ensemble de ces questions ont été déposées, ont été réalisés, là aussi de manière collective, un choix, une priorisation et une rédaction des dix questions qui se trouvent dans le document présenté, en anglais. Y figure également une présentation rapide des associations qui sont représentées aujourd'hui, avec le lien vers leur site internet et la présentation de leurs missions.

Sont donc présents aujourd'hui :

- M^{me} Sylvie Beaucé, qui représente l'Union nationale des associations de parents, de personnes handicapées mentales et de leurs amis (UNAPEI), une très importante association dans le secteur du handicap en France
- M. Vincent Dennery, qui préside l'association Agir et vivre l'autisme et qui est président d'un collectif autisme qui s'est créé lors de la Grande Cause nationale
- M. Hugo Horiot, qui représente le Comité consultatif national d'autistes de France (CCNAF), qui est donc un collectif de personnes autistes
- M^{me} Danièle Langlois, qui est présidente de l'association Autisme France, une association très ancienne dans le champ de l'autisme en France
- M^{me} Christine Meignien, qui est présidente de l'association Sésame Autisme, une association elle aussi ancienne en France, la première, et qui a la particularité d'avoir ouvert, de manière importante, des établissements qui prennent en charge les personnes autistes
- M^{me} Magali Pignard, qui est cofondatrice de l'Association francophone de femmes autistes (AFFA)
- M. Jean Vinçot, qui représente l'Alliance des associations pour les personnes Asperger ou autistes de haut niveau (Alliance des 4A) et qui est coprésident de l'Association pour la sensibilisation à la protection, l'éducation et la recherche sur l'autisme, et notamment le syndrome d'Asperger (ASPERANSA).

Il manque pour l'instant M^{me} Hardiman Taveau, qui devrait nous rejoindre et qui représente l'association Asperger aide, et M^{me} Evelyne Friedel, qui représente l'Association française de gestion de services pour personnes autistes (AFG) et est vice-présidente d'Autisme Europe, mais qui n'a pas pu être là pour des raisons professionnelles. Elle sera toutefois présente au colloque cet après-midi où vous pourrez la rencontrer. En raison de problèmes d'agenda

personnel et de disponibilité, un certain nombre de personnes également engagées sur le champ de l'autisme dans les milieux associatifs n'ont pas pu être présentes. En tous les cas, c'est un travail collectif qui vous est présenté. Ce travail a été particulièrement fécond et riche. Nous avons plus d'une heure pour répondre aux interrogations des associations. Nous nous sommes engagés auprès d'elles à leur communiquer, par écrit, les réponses à l'ensemble des questions qu'elles ont posées et qui ne pourront pas trouver de réponse dans l'échange aujourd'hui.

Je vous propose maintenant de laisser la parole à leurs représentants, pour qu'ils vous fassent part de leurs interrogations et de leurs préoccupations.

Connaissances et psychanalyse

Magali PIGNARD

Association francophone de femmes autistes

- Existe-t-il des études internationales scientifiquement validées montrant l'intérêt de la psychanalyse dans l'accompagnement des personnes autistes ?
- Comment éviter de confondre troubles de l'attachement et autisme ?
- Confirmez-vous qu'il n'y a aucune occurrence mondiale entre syndrome de Münchhausen par procuration chez la mère et Trouble du spectre de l'autisme (TSA) ?
- Confirmez-vous que les caractéristiques psychologiques des parents n'entrent pas en ligne de compte dans l'autisme ?

Claire COMPAGNON

Cette première série d'interrogations très claires correspond à des préoccupations un peu franco-françaises. Nos amis espagnols nous ont dit qu'ils avaient également des soucis de cet ordre. Qui souhaite répondre à cette question ?

Jonathan GREEN

Merci d'avoir posé cette première question. Nous avons parlé de votre question, et ceci juste avant votre arrivée dans la salle. Je crois que nous sommes d'accord pour dire qu'il n'existe pas de preuve, nulle part dans le monde, qui soutienne le recours à la psychanalyse pour l'autisme. Nous fondons ce commentaire sur deux bases. D'une part, il n'existe aucun rapport ou étude de l'efficacité d'une telle intervention. D'autre part, la théorie sous-jacente à l'utilisation de la psychanalyse, c'est-à-dire comprendre l'autisme – c'est la base de l'intervention –, est fautive du point de vue scientifique. La méthode de traitement n'est donc pas valable dans ce cas-là, et il n'y a pas de preuve pour la soutenir. Je crois que nous avons, parmi les experts, un accord sur ce point.

Claire COMPAGNON

M^{me} Nadia Chabane, nous avons un peu discuté tout à l'heure sur ces aspects. Vous avez expliqué comment l'ensemble des interventions devaient s'organiser au profit des enfants et des adultes. Vous rejetiez aussi, si je puis dire, ce rôle de la psychanalyse. Pouvez-vous reprendre ces éléments ?

Nadia CHABANE

Effectivement, nous n'avons aucun élément aujourd'hui en faveur d'un accompagnement des TSA par la psychanalyse.

Je voudrais aussi répondre aux questions suivantes si vous m'y autorisez. S'agissant du trouble de l'attachement, souvent l'un des diagnostics que nos collègues formés à cette approche mettent en avant est qu'il n'y a aucun parallélisme entre ces deux types de

troubles. De même, *Münchhausen syndrome by proxy* n'a absolument rien à voir non plus avec un trouble neuro-développemental.

Enfin, votre dernière question est plus délicate. Il existe des traits de fonctionnement qui peuvent être partagés par des parents et des enfants, et vous connaissez les risques familiaux et génétiques dans ce type de troubles. Il ne s'agit donc pas de fonctionnement psychologique, mais de traits de fonctionnement qui peuvent se transmettre d'une génération à l'autre.

Plus globalement, il nous a semblé important, lors de nos échanges, de tenir compte d'une part de l'extrême hétérogénéité des personnes avec TSA et d'autre part de la nécessité d'affiner les approches en fonction des tableaux spécifiques des personnes. J'ai relevé qu'il est important de mettre en place, dès le plus jeune âge, un accompagnement qui associe au moins un outil de communication fonctionnel, auquel les parents seraient formés et qui permettrait de travailler d'emblée sur l'interaction très précoce avec l'enfant. Il faut associer, dans la mesure du possible, des systèmes de guidance parentale, de *coaching* parental. Quelques publications qui émergent semblent montrer leur efficacité. Il faut donc combiner accompagnement des parents, outil de communication et également, au cours du développement, certaines approches comme le modèle de Denver, des approches d'éducation structurée et des approches reposant sur de l'ABA (notamment dans le cas d'enfants ou d'adultes avec déficit intellectuel et problématique de comportements-problèmes).

Il n'y a pas d'approche à privilégier, mais un panel d'approches qui ont montré des résultats solides, au niveau d'expériences ou d'études scientifiques, à mettre en place. En fonction des nécessités de la personne, on choisira telles ou telles approches.

Christopher GILLBERG

Vous pouvez avoir parfois des cooccurrences du trouble de l'attachement avec l'autisme. En tout cas, c'est l'une des comorbidités éventuelles. Dans ce trouble de l'attachement, il y a parfois une augmentation du risque de l'autisme – en tout cas un rapport suggère cela.

Tony CHARMAN

Dans nos approches cliniques, notamment pour les enfants qui ont déjà eu des expériences parentales difficiles (par exemple des enfants abusés ou ayant vu des enfants abusés, ou des enfants adoptés ou avec des parents de substitution), on constate que souvent le comportement de l'enfant n'est expliqué que par ce parcours, sans que l'on ne voit que ces enfants ont peut-être déjà des troubles neurodéveloppementaux préexistants, comme l'autisme. Parfois des réponses sont liées à leurs situations et à leurs parcours, alors que d'autres aspects sont à prendre en compte pour l'autisme. Parfois les deux se développent au même moment, dans les deux sens. Il faut donc faire attention, du point de vue clinique, dans notre démarche à considérer le parcours de ces enfants. Les enfants qui ont eu une mauvaise expérience peuvent donc aussi avoir des troubles neurodéveloppementaux, tels que l'autisme. Ce n'est pas le résultat de leur parcours, mais ces problèmes peuvent coexister chez un enfant.

Kerim MUNIR

Je suis d'accord avec mes collègues s'agissant des instruments à mettre en œuvre et du rôle des parents. Mais, du point de vue épidémiologique, c'est un composant mineur, je pense.

Par ailleurs, j'ai une déclaration générale à faire concernant la psychanalyse. Il n'y a pas de preuve, effectivement, de la pertinence de la psychanalyse. Parce que c'est l'un des traitements les plus anciens qui existent dans l'histoire de l'autisme, il n'a pas été testé et il y a une sorte de résistance inhérente à cette histoire à tester cela. Nous pourrions dire toutes sortes de choses ; les psychanalystes pourraient nous dire le contraire en affirmant qu'il est possible d'interpréter les choses différemment. En tout état de cause, nous voulons insister

sur le fait que l'intervention doit être basée sur une évaluation empirique et sur des preuves. La psychanalyse ne peut pas offrir cela.

En raison de cette approche, la France constitue un cas bien particulier par rapport au reste du monde. Mon collègue, le Docteur Fred Volkmar, n'est pas là aujourd'hui, mais il le dirait plus élégamment que moi : la France se distingue de la communauté mondiale, et notamment des pays les plus développés, par cette démarche particulière qu'elle a mis en œuvre. Je ne pense pas cependant que cette spécificité soit la plus positive pour la France, au contraire, notamment au regard des autres singularités dont peut s'enorgueillir votre pays.

Jonathan GREEN

Concernant la psychanalyse, souvent on ne pense pas aux effets indésirables que peut avoir un traitement. On pense même que ces traitements n'ont pas d'effets négatifs, ce que je ne pense pas être vrai pour la psychanalyse. La psychanalyse peut avoir des incidences négatives sur les familles. La psychanalyse n'est pas basée sur la preuve, mais plutôt sur la théorie : c'est-à-dire ce que l'on dit des parents, de la famille et de leurs liens avec les enfants, ce qu'en a compris historiquement la psychanalyse. Il n'y a pas de preuves d'effets, mais, en tout état de cause, nous sommes unanimes quant aux risques potentiellement liés à ce genre de traitement.

Repérage et interventions précoces

Vincent DENNERY

Agir et vivre l'autisme et Collectif autisme

En France, le délai qui s'écoule entre les premiers signes repérés par les parents et la pose effective d'un diagnostic à la fois nosologique et fonctionnel, qui permette de déclencher des interventions précoces, est beaucoup trop long. Comment l'améliorer, notamment en termes d'organisation des différentes lignes d'intervention sur le repérage et le diagnostic, de façon à accélérer cette mise en place des interventions précoces ?

Laurent MOTTRON

L'un des moyens qui peut être proposé est de découpler intervention et diagnostic. Le diagnostic est plus complexe, plus tardif, parfois possible, parfois impossible, à des âges relativement différents. Alors que l'intervention peut être faite dans certains cas système par système ; l'évaluation qui peut déclencher l'intervention est beaucoup plus rapide et moins spécialisée. Il ne s'agit pas de dire que le diagnostic n'a pas de valeur, mais sa valeur et sa contribution à l'intervention sont inégales selon les enfants.

En outre, en découplant diagnostic et services, on évite l'engorgement des équipes de diagnostic, et l'on ne met pas une pression sur les cliniciens pour qu'ils produisent des diagnostics alors que c'est probablement prématuré.

Catherine BARTHELEMY

Il apparaît, en particulier pour les très jeunes enfants, nécessaire de découpler diagnostic et intervention. Je crois que l'expression qui a été utilisée pour décrire cela était « un accès aux services spécialisés sans diagnostic formel ».

Amaria BAGHDADLI

C'est un point sur lequel il existe peut-être un consensus depuis longtemps, et pourtant cela n'est pas fait. Lors des recommandations de 2005, il était évoqué pour les enfants les plus jeunes qu'il n'était pas nécessaire de poser un diagnostic de syndrome neuro-développemental précis. En revanche, il fallait informer les parents de l'existence de

difficultés dans le développement, pour éviter justement la confusion avec d'autres points que vous avez évoqués – le trouble de l'attachement, etc.

Il est important de rappeler que, dans les pratiques telles qu'elles devraient être normalement mobilisées, cette notion d'identification des syndromes neuro-développementaux doit être faite de manière très précoce. Elle doit être ensuite articulée non pas avec des parcours de soins autisme, mais avec des filières plus généralistes, telles qu'on peut les trouver par exemple dans les CAMSP, pour ne citer qu'un type de dispositif d'accompagnement et d'intervention auprès des enfants qui ont des troubles neuro-développementaux.

Claire COMPAGNON

C'est un point extrêmement important. Nous avons bien vu, dans les missions qui ont été réalisées par les services de l'IGAS sur la question des CRA en France ou dans le travail que nous faisons aujourd'hui avec Delphine Corlay sur l'évaluation du troisième plan, que cette question du diagnostic mobilise beaucoup de moyens et d'énergie avec des délais très longs. Sans aucun doute, cette priorité accordée par le troisième plan doit être maintenue, mais nuancée et dans tous les cas exprimée, sur un découplage plus systématique entre la notion de diagnostic et la notion de services. Ensuite, il faudra voir concrètement comment cela se traduit. Mais il me semble qu'on a là un aspect un peu nuancé par rapport au troisième plan.

Tony CHARMAN

La question est très importante. Je suis un peu extérieur à tout cela, puisque je viens de Londres, mais je voudrais poser une question. Comme on l'a dit plusieurs fois ce matin, nous devons travailler sur l'existant (on ne part pas de rien). Depuis cinq ou six ans, avez-vous, vous les récipiendaires de services, constaté des évolutions positives dans les services qui vous aident, notamment pour l'identification en amont pour un diagnostic précoce ? Vous avez parlé de formation, vous avez évoqué des centres spécialisés : ils peuvent être deux composants d'un bon cadre national et d'un bon cadre local également. A vous de nous dire là où nous devrions nous améliorer, ou alors si vous pensez qu'il y a des obstacles à surmonter.

Vincent DENNERY

Il ne nous semble pas qu'il y ait de progrès significatifs depuis les recommandations de bonnes pratiques émises sur le diagnostic depuis 2005. Tout simplement parce qu'un engorgement s'est produit vers les CRA spécialisés, les parents ne trouvant pas à proximité des solutions conformes à ces recommandations de bonnes pratiques pour de premiers éléments de confirmation et de repérage, d'évaluation fonctionnelle pour mettre en place des interventions coordonnées. Le système reste donc largement embolisé aujourd'hui. La première ligne n'est pas formée pour faire ce travail.

Danièle LANGLOYS

Autisme France

Le problème est double. Le maillage territorial étant très largement défaillant – et cela peut être très différent d'une région à l'autre –, le fonctionnement est très inégal et très inéquitable.

Vous parliez de découplage entre intervention précoce et diagnostic. Je comprends tout à fait cet argument que je trouve très intéressant. Mais ce découplage est possible à condition d'avoir posé au départ le constat qu'il y avait un problème neuro-développemental ; on ne sait pas exactement lequel mais ce n'est pas le plus important. On se laisse dire, en France, que ce n'est pas la peine de poser un diagnostic quel qu'il soit, parce qu'il n'y a pas d'intervention précoce possible. C'est plutôt cela le problème.

Adaptation des interventions

Danièle LANGLOYS

La difficulté en France est qu'il y a peu d'évaluations fonctionnelles des enfants et adultes. Il est compliqué de construire des projets d'intervention quand on n'a pas fait ce travail de base. La question est donc simple : quels sont les repères développementaux permettant d'adapter les interventions aux profils des personnes tout au long de la vie ?

Claire COMPAGNON

Nous avons eu une discussion sur cette question, avec un positionnement que nous a explicité M. Laurent MOTTRON, notamment sur la question de l'intensivité.

Laurent MOTTRON

Je me suis juste fait le porte-parole des positions du NICE, qui dit que les données sont actuellement beaucoup plus en faveur de guidance parentale brève sur les *core symptoms* et qu'il n'y a pas d'effet « dose » de l'intensivité. Cela ne veut évidemment pas dire qu'il n'y a pas d'intervention précoce à faire. Cela signifie que la qualité des données est différente et le coût est considérable. Si, comme cela a été fait au Canada et comme la HAS semblait le dire, l'on prescrit 25 heures à chaque autiste lambda, non seulement on ne s'appuie pas sur les données, mais l'on va consommer toutes les ressources au lieu de les appliquer ailleurs. C'est une simplification polémique que de dire que cela signifie qu'on critique toute espèce d'intervention. Au contraire, cela consiste à positionner des interventions qui sont meilleures en termes de qualités de données par rapport à d'autres, et à prendre en compte le rapport coûts/bénéfices.

Carmen DIONNE

J'ajouterai que ces intensités d'intervention doivent être réinvesties en soutien au milieu de vie naturel des enfants. Cette intensité doit permettre un meilleur fonctionnement et une prise en compte des priorités familiales, mais également soutenir le projet éducatif des milieux préscolaires. Dans ce sens, la trajectoire de développement reste un programme éducatif de qualité pour tous les enfants avec des adaptations requises en fonction des particularités individuelles.

Christopher GILLBERG

Je voudrais souligner ce besoin d'une approche individualisée, quelle que soit l'intervention. Je voudrais vous rappeler aussi que la symptomatologie de l'autisme ne détermine pas le résultat. Dans le cas d'enfants très jeunes par exemple, le taux d'autisme ne prédira pas les résultats : ce sont des troubles épileptiques, le manque d'attention, l'hyperactivité, etc., des facteurs qui peuvent nous donner une prévisibilité pour les 5 à 10 ans à venir. Il ne faut pas l'oublier lorsque l'on construit un bon plan d'intervention. Mais peut-être ne faut-il pas se concentrer uniquement sur l'autisme de la personne concernée. Il faut la prendre dans son image holistique.

Jonathan GREEN

Je suis d'accord avec cette idée. Pour le dire très simplement, nous avons proposé tout de suite après le diagnostic, c'est-à-dire avant d'aller à l'école, de se concentrer sur le développement de bases sociales. Quels sont les problèmes de base ? Nous avons également des preuves dans notre expérience qui soutiennent ceci. Lorsque les enfants arrivent à ce qu'on appelle l'âge de la scolarisation, d'autres aspects associés deviennent plus importants et nécessitent un autre type d'intervention. Il est utile de séparer ces deux types d'intervention. Evidemment, en pratique, les deux sont très souvent mélangés. Mais, de façon conceptuelle, il est utile de les séparer : l'intervention pour les problèmes de base et pour les autres comorbidités qui arrivent et qui sont associés.

La preuve que nous avons est que les différents types d'intervention sont utiles pour ces différents types de problèmes. Il n'y a pas une seule intervention générale pour tout. Les interventions qui fonctionnent bien pour les symptômes de base ne fonctionnent pas pour les autres problèmes, et nous avons une preuve maintenant de notre HAS en Grande-Bretagne.

Bernadette ROGE

Il y a la nécessité pour ces interventions précoces de se faire en milieu naturel, y compris quand ce sont des professionnels qui les mettent en œuvre. Cela implique une étroite collaboration avec les familles et un travail aussi bien à domicile qu'avec une inclusion. La notion d'intensité est à moduler effectivement et à étudier pour savoir ce qui est nécessaire. Mais dans l'intensité, on intègre aussi l'inclusion à la crèche, l'inclusion à l'école, c'est-à-dire le milieu naturel où les comportements vont prendre du sens.

Bien entendu, il ne s'agit pas de se « décharger » sur les familles. Là aussi il faut individualiser la réponse : certaines familles sont fragilisées et devront être soutenues dans leur quotidien.

Catherine BARTHELEMY

Pour le parcours de l'enfant, de l'adolescent et de l'adulte, on s'inscrit dans une dynamique de développement. Le projet est par définition personnalisé, avec une palette personnalisée d'interventions. Mais il est aussi évolutif et donc basé sur des évaluations régulières de l'évolution de la personne, tout au long de la vie. J'insiste parce que certaines comorbidités, qui ne sont pas présentes dans la petite enfance, peuvent apparaître à l'adolescence et à l'âge adulte et nécessiter des interventions spécifiques.

Ghislain MAGEROTTE

La question porte aussi sur la vie adulte. Je voudrais signaler que si l'on connaît moins le développement des adultes, il serait intéressant par exemple de se baser sur la notion de style de vie. Devrait-il avoir un style de vie très différent du nôtre ? Je pense en outre qu'il faudrait aussi parler pour ces adultes de ce défi qu'est l'inclusion. Comment proposer des services inclusifs à des adultes qui ont de l'autisme, et même à ceux qui ont autisme, déficience intellectuelle associée ou d'autres troubles ? On y reviendra peut-être plus tard, mais il ne faut pas oublier les adultes.

Kerim MUNIR

Pour les *core symptoms*, il faut un traitement vraiment très complet. Il existe un préjugé selon lequel l'intensité est fonction de la sévérité des symptômes. Pourtant, les preuves nous indiquent que les individus qui n'ont pas une sévérité aussi aiguë répondent très bien et n'ont pas besoin de traitement.

Par ailleurs, je suis tout à fait d'accord avec mes collègues : il faut une normalisation, c'est-à-dire de l'inclusion dans le milieu normal. Ainsi il n'y a pas de stigmatisation.

Je voudrais ajouter qu'il est très difficile de déterminer les *core symptoms*. 80 % des enfants ont également d'autres problèmes, des déficiences intellectuelles ou des comorbidités, des problèmes génétiques également. Ces problèmes sont difficiles à traiter ensemble. Il faudra beaucoup plus de formation du personnel.

Les résultats sont basés sur ce qui peut arriver beaucoup plus tard dans la vie de la personne. Mais je crois que la perspective de normalisation doit être prise en compte dès le départ. Il faut un plan pour le cycle de vie aux différents âges et étapes de développement de la personne : l'éducation, l'emploi, la participation à la vie sociale.

Les professionnels

Jean VINÇOT

Alliance des associations pour les personnes Asperger ou autistes de haut niveau (Alliance des 4A) et Association pour la sensibilisation à la protection, l'éducation et la recherche sur l'autisme, et notamment le syndrome d'Asperger

Quels professionnels peuvent selon vous poser les diagnostics ? La tendance en France est de reporter cela sur les pédopsychiatres et les psychiatres pour les adultes. Mais le point le plus important est l'accompagnement. Quels types de métiers sont nécessaires pour l'accompagnement des personnes autistes ?

Claire COMPAGNON

Nous avons déjà commencé à travailler sur ces questions, et les membres de la commission ont fait part d'une évolution sur les types de professionnels compétents en matière de diagnostic.

Ghislain MAGEROTTE

Nous avons évoqué cette question à propos du diagnostic et du suivi, et nous avons identifié deux professions essentielles : la profession médicale et la profession psychologique, qui doivent nécessairement travailler de pair.

Claire COMPAGNON

M. Pierre Defresne a signalé un risque également par rapport à ces questions.

Pierre DEFRESNE

D'une manière générale, je pense qu'on est d'accord sur l'intérêt de croiser les regards et de constituer des équipes multidisciplinaires. Il y a un pôle médical pour toute une série d'aspects, mais il y a aussi d'autres professionnels, notamment des psychologues.

Sur le plan médical, j'ai effectivement une petite remarque à apporter. Historiquement, l'autisme relève du domaine de la psychiatrie et de la pédopsychiatrie. Toutefois, les conceptions ont évolué et, si l'on considère que l'autisme fait partie de la grande famille des troubles neuro-développementaux, une série d'autres professionnels peuvent intervenir : par exemple les neuropédiatres. *De facto*, les neuropédiatres rencontrent à leurs consultations des enfants ou des adolescents qui ont ce type de troubles.

Ensuite comment articuler les interventions des différents professionnels médicaux ? Toutes ces confrontations de points de vue sont intéressantes, mais il ne s'agit pas de multiplier les interventions et les consultations, ni de complexifier la démarche et le diagnostic. Dès lors, les pédiatres ont un rôle à jouer. On a beaucoup parlé des médecins de la première ligne, amenés à voir ces enfants précocement, notamment concernant les questions de repérage et de diagnostic précoces. Il y a un intérêt à impliquer différents professionnels dans ces diagnostics et de faire fonctionner les réseaux, qui impliquent, au-delà des pédopsychiatres, d'autres professionnels de l'enfance et du développement.

Claire COMPAGNON

M^{me} Nadia Chabane a évoqué une expérience qu'elle mène avec des neuropédiatres.

Nadia CHABANE

Je rejoins tout à fait M. Pierre Defresne. Si l'on parle de trouble neuro-développemental et de comorbidités (et notamment les épilepsies d'expression très précoce), il est évident que le neuropédiatre doit participer à la démarche diagnostic.

A Lausanne, nous avons mis en place une plateforme qui rassemble l'unité dédiée au TSA, des pédopsychiatres, et le service universitaire de neuropédiatrie : les enfants sont

rencontrés en permanence dans un binôme neuropédiatre-psychologue ou neuropédiatre-pédopsychiatre. La neuropédiatrie est essentielle, notamment quand on parle de développement très précoce.

Carmen DIONNE

Si l'on considère important que les jeunes enfants fréquentent les milieux réguliers, en crèche, en milieu de garde, etc., ces professionnels, les intervenants, les éducateurs de la petite enfance doivent aussi être sensibilisés et avoir accès à des ressources et du soutien.

Annalisa MONTI

Pour penser une équipe, il faut penser aux besoins de l'enfant. En Italie, l'équipe est pluridisciplinaire et formée de psychologues, de médecins, d'un orthophoniste, d'un médecin de la motricité, et d'un éducateur. Cela permet de faire non seulement le diagnostic nosographique, mais aussi ce qu'on appelle le projet individuel de l'enfant. L'activation de ces figures se fait selon les besoins de l'enfant.

Claire COMPAGNON

Pour les adultes, quels sont les professionnels à mobiliser ?

Marion LEBOYER

Je suis moi-même psychiatre d'adultes et je vois énormément de patients qui auraient besoin de l'intervention de toute une série de professionnels, qu'il s'agisse de psychologues (eux-mêmes spécialistes d'un certain nombre de stratégies thérapeutiques), de travailleurs sociaux (qui peuvent aider à l'insertion professionnelle ou à l'accompagnement dans la vie de tous les jours ou au simple fait de trouver un logement), etc.

Par ailleurs, les personnes avec autisme vont souvent développer au cours de leur vie une série de pathologies comorbides, qu'elles soient psychiatriques ou somatiques. Comme on l'a rappelé ce matin, le pronostic dépend en grande partie du diagnostic et du traitement de ces pathologies. Or on n'a pas suffisamment accès à des spécialistes pour les adultes, avec les compétences nécessaires à leur prise en charge. Il y a donc une série de compétences ou d'habiletés à identifier. Et le bilan diagnostic très complet, personnalisé et à renouveler est très important pour pouvoir prendre en charge ces personnes.

Francine JULIEN-GAUTHIER

Université Laval, Canada

J'interviendrai dans le même sens que M^{me} Carmen Dionne. Les personnes autistes doivent être prises en charge par les professionnels des milieux réguliers. On a de plus en plus d'adultes autistes qui travaillent et qui bénéficient donc de services d'accès et de maintien en emploi, en place pour des personnes qui ont différentes problématiques. Il faut donc former ces professionnels pour qu'ils puissent aider les adultes à accéder à des emplois qui conviennent à leurs compétences et à se maintenir en emploi. On doit beaucoup travailler avec le milieu de l'emploi ainsi que le milieu scolaire, pour les 15-25 ans, pour développer l'employabilité : on fait de l'exploration du monde du travail pour les préparer. Il y a plus de 60 % des adultes qui sont capables de travailler dans leur collectivité avec des programmes sociaux, et sans programmes sociaux également.

Ghislain MAGEROTTE

On parle beaucoup d'équipes multidisciplinaires. Je suis d'accord avec leur utilité, mais il faudrait penser au fonctionnement de ces équipes, de façon transdisciplinaire : c'est-à-dire que les professionnels doivent être capables de dépasser leur propre discipline et, parfois même, faire des interventions dont ils se sentent capables même si elles ne relèvent pas directement de leur première discipline. Je pense que la notion de transdisciplinarité gagnerait à être exploitée, et c'est très important pour le *key worker*.

Claire COMPAGNON

Je voulais porter à la connaissance des associations et de leurs représentants cette idée qui a émergé dans les travaux que le groupe mène depuis un petit mois : la notion de coordination et de *key worker* ou de *case management*. Cette personne qui fait la coordination des intervenants est déterminante. Des propositions ont été faites autour de l’infirmière, pour les personnes ayant des comorbidités, ou de l’éducateur.

Catherine BARTHELEMY

Les professionnels de la santé, les professionnels de notre société (les travailleurs sociaux, etc.) et le monde de l’éducation doivent se réunir en même temps autour du projet. C’est l’un des enjeux majeurs dans notre pays. Les passerelles ou des interactions entre ces différents acteurs manquent ou restent très fragiles.

Magali PIGNARD

Une chose me choque. Un enfant autiste est d’abord un enfant qui est en société. Or, quand je vous entends, j’imagine un enfant entouré de professionnels. La société ce n’est pas les professionnels. Un enfant est entouré d’autres enfants. Quel est leur rôle ? Le référent d’un enfant autiste n’est-il pas un enfant normal, plutôt qu’un professionnel ? La même question se pose pour les adultes autistes, comme moi. Les professionnels qui m’aident sont d’autres personnes autistes, à travers la pairémulation. Quel pourrait être le rôle des autres personnes qui forment la société pour aider les autistes ?

Kerim MUNIR

Je suis tout à fait d’accord avec vos propos. Il faut vraiment une inclusion compréhensive, que l’environnement social soit intégré : c’est la situation idéale, mais qui n’existe pas en France. On en a parlé lors de nos discussions, notamment du rôle des écoles maternelles. Evidemment, cela a plein d’avantages du point de vue social. Il faut une structure qui intègre les professionnels, qui connaisse leurs participations et qui parle d’autres aspects de la vie, pour une bonne inclusion sociale. Il y a des preuves que cela fonctionne, avec un appui réglementaire comme cela avait été initié en Suède pour permettre l’inclusion dans le monde du travail. Cette situation idéalisée peut exister pour tous les aspects de la vie, et si cela peut prendre du temps, je crois que c’est faisable.

Claire COMPAGNON

Les interventions ont insisté aussi sur le fait qu’on n’intervient pas assez en France dans le milieu naturel. M. Herbert Roeyers a évoqué ces aspects.

Herbert ROEYERS

En Flandre, nous avons une expérience qui date de 30 ans en ce qui concerne les interventions à domicile, pour les très jeunes mais également pour les adultes. Nous pensons qu’il est très important de travailler dans le milieu naturel de ces personnes avec autisme.

Et nous avons aussi en Flandre un groupe de travail, dont j’étais membre, qui a interviewé des personnes sur tous les aspects de la société : la police, les professeurs, etc. Nous avons produit un document qui s’appelle « Vers une Flandre plus réceptive à l’autisme », pour que tous les professionnels en contact avec des personnes avec autisme soient informés et pour qu’il y ait une communication non-ambiguë : c’est utile pour les autistes et pour tout le monde. Nous travaillons dans ce sens, pour réaliser des adaptations nécessaires. Ainsi les personnes avec autisme peuvent participer plus régulièrement à la société, sans pour autant avoir une intervention professionnelle tout le temps. Il y a juste une conscience plus élevée de l’autisme.

Le service qui travaille sur l’emploi au gouvernement adapte le système pour qu’il soit plus ouvert à l’autisme. Les personnes avec autisme ont maintenant des opportunités égales. C’est une priorité en Flandre, que je trouve très importante.

La formation

Christine MEIGNIEN

Sésame Autisme

On vient de parler des professionnels et de personnes qui seront impliqués dans l'accompagnement des enfants, des adolescents, des adultes : la question de la formation nous semble importante. Quelles sont les recommandations pour élaborer les formations de tous les professionnels et pour s'assurer qu'elles soient cohérentes et en parfaite adéquation avec l'état des connaissances et les recommandations de bonnes pratiques existantes ?

Au-delà de cette question, il s'agit de savoir s'il existe, dans vos pays respectifs, des référentiels spécifiques aux formations, et ce qu'ils sont.

Jonathan GREEN

Tout à fait. Je crois que c'est vrai dans tous les pays. L'autisme couvre plusieurs domaines de spécialités et a des incidences sur la vie au quotidien. Plusieurs professions devraient y travailler. Chaque culture, chaque pays a ce défi à relever : former au-delà des limites de chaque profession et au-delà des barrières sociales. Ce problème n'existe pas uniquement en France ; c'est une difficulté à laquelle nous devons tous faire face. Chaque discipline, chaque métier a sa propre formation et l'on est en général identifié à un groupe professionnel. La formation interdisciplinaire représente un défi.

Je vais vous donner un exemple de ce que nous essayons de mettre en œuvre au Royaume-Uni. Le gouvernement a lancé un programme national pour développer des domaines de compétences pour le bien-être mental, et l'autisme en constitue un chapitre. Nous avons donc un programme pour une formation interdisciplinaire sur l'autisme, et un groupe de travail auquel j'ai d'ailleurs contribué. Le programme est désormais publié et sa mise en œuvre vient de commencer. Il est bon d'avoir un programme national qui couvre toutes les disciplines. Mais il faudrait des centres d'excellence ou centres d'expertise, dans lesquels plusieurs professions, plusieurs agences impliquées dans la vie sociale et les familles également se rencontrent. Ces centres d'excellence pourraient être les graines qui se développeraient pour de meilleures pratiques. Cela a plutôt bien fonctionné au Royaume-Uni lorsque nous avons essayé de mettre en œuvre de tels programmes.

Claire COMPAGNON

Je ne sais pas si le fait que la France ne soit pas seule dans cette situation difficile est rassurant ou inquiétant.

Catherine BARTHELEMY

Cette question de la formation est évidemment cruciale puisqu'aux différents niveaux d'intervention, des professions différentes seront impliquées. Je pense que les modèles développés par nos collègues étrangers sont intéressants. J'ajouterai que le monde médical et les professionnels de la psychologie du développement doivent être formés sur des curriculums très compatibles et validés par des instances qui actualisent non seulement les connaissances de base mais aussi les pratiques. Cela rejoint la structuration de ces contenus et la manière de les dispenser par un collège de centres nationaux d'excellence, qui pourraient s'ouvrir à la communication avec les pays voisins. Il a été proposé par Francesco Cuxart qu'on s'appuie sur les associations de familles pour participer à ces collèges universitaires d'excellence, pour dispenser un enseignement homogène et validé.

Kerim MUNIR

Aux Etats-Unis, nous avons essayé de faire cela dans les années 1960. Le président Kennedy, bon ami de la France et des Français, avait pour sœur Rosemary. Leur mère, irlandaise, avait des valeurs éthiques et déontologiques très fortes pour l'éducation de ses enfants : elle

voulait que tous les membres de la famille soient traités de la même façon. Lorsque Kennedy a été élu, sa sœur Eunice a publié une lettre dans un journal qui s'appelait le *New York Post*. Elle y parlait de la notion d'inclusion nécessaire. Cette lettre a été montrée à Kennedy, car on voulait s'assurer, avant sa publication, que le président l'aurait lue. Celui-ci a corrigé deux choses : il s'agissait en fait d'erreurs grammaticales. La lettre a été publiée. Elle porte notamment sur l'inclusion dans les Jeux olympiques.

Par ailleurs, les centres d'excellence mentionnés par M^{me} Catherine Barthélémy ont commencé aux Etats-Unis. Il s'agissait de centres universitaires pour l'excellence. Chaque Etat dispose d'un centre comme cela ; le Massachusetts en a même deux. Ils forment ce qu'ils appellent les *LENDs (Leadership Education in Neurodevelopmental and Related Disabilities)* dans le domaine de ces troubles, et disposent de bourses pour former des personnes dans toutes les disciplines. Les membres des familles peuvent également recevoir un soutien avec une forme didactique de participation, c'est-à-dire la visite du Congrès. Des spécialistes du droit plaident en faveur de ces centres. Ces centres proposent un programme à temps partiel, une journée par semaine, tout au long de l'année universitaire. Ils forment environ 30 personnes par an dans 52 Etats, dans environ 70 centres existants. Il existe une organisation nationale qui s'appelle l'Association des centres universitaires pour l'excellence (*Association of University Centers on Disabilities*) et il s'exerce une certaine forme de concurrence entre ces centres : ils doivent faire au mieux et même inventer de nouvelles formes de programmes. Le Congrès ne permettant pas de retrait de fonds, leur financement est donc assuré. Ce modèle fonctionne très bien. Il permet la recherche, la sensibilisation, la dimension politique, la façon d'influencer le cours des choses, c'est-à-dire des visites à Washington pour rencontrer les politiques. Notre centre vient d'embaucher comme directeur un sénateur du Massachusetts qui est le père d'un enfant porteur de trisomie 21. Ce centre ne fait jamais de discrimination entre l'autisme et les autres troubles neuro-développementaux. D'autres ressources sont arrivées dans ces centres pour plus de formations sur l'autisme (parce que l'autisme tout seul n'était pas assez travaillé aux Etats-Unis ; d'autres handicaps ont été mieux appréhendés par le passé grâce à la démarche volontariste du président Kennedy). C'est un très bon modèle.

Claire COMPAGNON

Cette expérience semble passionnante.

Les adultes

Jean VINÇOT

Dans la pratique, les plans autisme se sont concentrés sur les enfants et n'ont pas réussi à développer des programmes spécifiques pour les adultes. Nous voulons savoir s'il en existe, qui tiennent compte aussi de leurs profils. Le problème se pose évidemment pour les adultes qui vivent en milieu ordinaire. Mais pour ceux qui sont les plus dépendants, quelles sont les possibilités d'intervention ?

Francine JULIEN-GAUTHIER

Au Québec, il existe quatre types de programmes pour les adultes avec incapacités. Nous sommes en train de les répertorier afin de les enrichir pour qu'ils soient mieux adaptés au marché du travail d'aujourd'hui et aux besoins des familles dans le soutien de leurs enfants. Le premier type de programmes concerne l'accès et le maintien dans l'emploi. Il s'agit de l'emploi des personnes dans la collectivité, avec le ministère de l'Emploi et les conseillers en emploi et les psycho-éducateurs. Le deuxième type de programmes porte sur le développement de l'employabilité : pour les jeunes qui n'ont pas acquis à l'école les compétences pour travailler, mais qui en ont le potentiel. Le troisième type de programmes concerne la contribution sociale, dans la collectivité, d'adultes qui n'atteignent pas les

standards de performance permettant d'accéder au marché du travail. Ce sont des programmes d'engagement communautaire, de travail auprès des aînés ou auprès d'organismes sociaux. Le quatrième type de programmes s'adresse aux personnes qui ont des difficultés beaucoup plus importantes. Ils se font en soutien avec les familles, pour les aider à poursuivre leurs activités professionnelles.

Comme aux Etats-Unis, ces programmes s'adressent à l'ensemble des personnes qui ont des incapacités, pas seulement autistes : également les déficiences intellectuelles, déficiences physiques, etc. Ils ont été largement développés avec des personnes polyhandicapées ou avec des handicaps sévères, et peuvent accueillir des personnes avec autisme.

En 2018, nous sortirons les lignes directrices de ces programmes pour les enrichir et les renouveler. Le marché du travail s'est beaucoup modifié, notamment avec le Web 2.0 : ses besoins sont différents et ceux des familles également.

Claire COMPAGNON

Merci pour ces précisions. Ces programmes sont ouverts de manière très large, non seulement aux handicaps moteurs mais à toute la catégorie des troubles neuro-développementaux. Les associations ont accepté de ne pas avoir de programme spécifique ? C'est la question qu'on peut se poser aujourd'hui à travers la question d'un plan autisme.

Francine JULIEN-GAUTHIER

Ce sont davantage les dispositifs d'accompagnement qui regroupent toutes les personnes. Par exemple, les programmes d'accès à l'emploi ne sont pas uniquement destinés aux personnes autistes. Et même si l'on vient de publier le plan d'action pour les personnes autistes celles-ci bénéficient des services prévus dans des dispositifs d'accompagnement qui s'adressent à toutes les personnes avec incapacités.

Les personnes doivent trouver du travail et des activités dans leur collectivité. Le travail qu'ils font ou les activités qu'ils exercent sont très en lien avec les réseaux des familles et de la collectivité. On veut qu'ils soient dans leur collectivité, donc il faut les considérer selon les difficultés qu'ils ont et ce dont ils ont besoin comme accompagnement.

Ghislain MAGEROTTE

Le travail représente six à huit heures par jour, mais le logement beaucoup plus. Il faut aussi s'intéresser à ce problème. Régulièrement, on reparle de désinstitutionalisation. Je voudrais attirer l'attention sur un rapport de l'Europe qui a parlé de la notion de proximité. C'est, je trouve, une notion très intéressante, que nous avons évoquée à plusieurs reprises. Mais cela implique aussi un changement de modèle d'intervention. Prenons un exemple et supposons que nous sommes dans un appartement avec cinq adultes : il n'y aura jamais beaucoup d'éducateurs, et le directeur, le psychologue et le médecin ne seront pas présents. Cela implique un autre modèle de fonctionnement au quotidien, et je trouve que cela mériterait une étude. Lequel d'entre nous voudrait vivre avec 39 autres personnes ?

Est-ce un mode de fonctionnement spécifique à l'autisme ? Je ne le pense pas. Il convient aussi à la déficience intellectuelle, et globalement quel que soit le handicap. En termes de logement, il y a donc manifestement une avancée significative. On va dire que cela coûte cher, et l'on ne fait pas d'études pour vérifier ce coût. Mais je suis persuadé qu'une fois en place, cette organisation commencera à coûter moins cher. Simplement, on va utiliser des moyens communautaires locaux d'une façon très différente.

Amaia HERVAS ZUNIGA

Effectivement, la proximité est une dimension qui compte beaucoup, ainsi que le soin continu. Mais il y a beaucoup de ces personnes qui souhaitent être indépendantes. Les aides ne sont pas là pour toujours. Il nous faut donc un réseau national.

Il y a aussi des dimensions juridiques à tout cela. Par exemple, comment soutenir ces personnes pendant toute leur vie, notamment dans les grandes villes ? Parfois les familles sont désintégrées, éparpillées.

Jean VINÇOT

Au Québec, comment les dispositifs que vous avez indiqués s'articulent-ils avec les Centres de réadaptation en déficience intellectuelle et en troubles envahissants du développement (CRDITED) ?

Carmen DIONNE

Au Québec, les CRDITED étaient des centres de réadaptation destinés spécifiquement aux personnes avec déficience intellectuelle ou trouble du spectre de l'autisme. Depuis mai 2015, ils sont intégrés dans l'ensemble des services de santé. Le programme d'accès immédiat à l'emploi est communautaire, avec le ministère du Revenu et de l'Emploi. S'agissant du programme de développement de l'employabilité, il y a des programmes scolaires et des programmes sociaux *via* les centres de réadaptation, beaucoup dans la communauté aussi. Les programmes de travail communautaire sont dans des entreprises communautaires ou avec des plateaux de travail planifiés en entreprise, avec l'aide des services de réadaptation. Et les programmes pour les personnes multi-handicapées sont assurés à la fois par des services communautaires et des services de réadaptation, qui sont des services plus structurés. On veut qu'ils s'adressent beaucoup aux familles et aux collectivités pour aider les parents à maintenir leurs activités professionnelles.

La scolarisation

Danièle LANGLOYS

Les enfants autistes en France sont peu et souvent mal scolarisés. On parle même de discrimination à leur égard. Nous l'avons signalé au comité des droits de l'enfant de l'Organisation des Nations unies (ONU). Quels sont les modèles d'organisation les plus efficaces permettant de concilier l'école inclusive, l'aménagement des apprentissages et les soutiens éducatifs et rééducatifs spécifiques ? Et existe-t-il des recherches en la matière ?

Annalisa MONTI

Il y a en Italie des programmes d'inclusion, toute la journée, pour tous les enfants qui ont un handicap, pas seulement les autistes : on parle en ce moment de « besoins spéciaux ». Mais notre histoire d'inclusion a 40 ans et les lois et les normes ont évolué.

Pour faire cela, il faut deux choses : une collaboration entre le ministère de la Santé et le ministère de l'Éducation, c'est le plus important parce que l'on doit travailler ensemble pour les documents de programmation ; ensuite, l'école doit travailler avec le système de santé – les services de proximité font la prise en charge de tous les enfants qui ont un problème de handicap ou autre chose – et la mairie. Ils ont des ressources différentes : l'école apporte à l'enseignant du soutien ; la mairie fournit un éducateur ; et la santé fait le travail à l'école et dans le milieu de vie de l'enfant. Cela s'appelle l'habilitation écologique, mais cela n'existe pas uniquement pour l'autisme.

Pour l'autisme, on a ouvert un portail autisme. Il s'agit d'un projet très intéressant du ministère qui prévoit deux niveaux de conseils pour les bonnes pratiques à l'école. Il y a des éducateurs, des enseignants qui font ce travail avec les professionnels de la santé, mais cette articulation a évolué au fil du temps. Actuellement, on compte 234 000 enfants avec des handicaps dans l'école ordinaire et 1 million d'enfants qui ont des besoins spéciaux. On ne parle plus de handicap mais d'inclusion.

C'est une richesse incroyable pour les enfants qui n'ont pas de problème. On fait un gros travail avec les enfants, les familles, qui travaillent pour la culture de l'inclusion. Parce que l'inclusion est une culture.

Ghislain MAGEROTTE

Je pense qu'il faudrait s'interroger sur l'absence aujourd'hui du ministère de l'Education.

Delphine CORLAY

Nous travaillons avec l'Inspection générale de l'Education nationale (IGEN), qui aurait dû être présente mais qui a eu un contretemps professionnel. Son représentant prendra connaissance de l'ensemble des actes. Nous avons l'intention de poursuivre ce travail sur l'inclusion avec lui et vous. Vous avez entendu ce matin que nous comptons bien poursuivre le travail avec vous. Il participera aux prochaines réunions Skype.

Ghislain MAGEROTTE

L'inclusion à l'école entre 3 et 18-20 ans prépare tout l'avenir. C'est vraiment là qu'il faut agir fortement.

Nadia CHABANE

Je voulais partager avec vous une expérience qu'on a mise en place en Suisse : le « module 20 heures ». Des enfants avec TSA sont inclus en milieu normal et on propose à l'enseignant une aide de 20 heures d'accompagnement avec des pédagogues spécialisés pour l'aider à mettre en place les supports visuels, de communication, etc.

Je suggérerais – c'est ce que nous sommes en train d'essayer de faire – d'opérer un rapprochement entre les enseignants classiques et le milieu de l'enseignement spécialisé. Il ne s'agit pas nécessairement d'installer un enseignant spécialisé à long terme dans les classes, mais pour des périodes données ou pour du soutien à l'enseignement. Il faut inventer des passerelles qui permettent le maintien de l'enfant.

Nous avons également mis en place un système d'accompagnement du collège au lycée, moment de rupture important. On prépare le lycée qui va recevoir le jeune adulte et toute l'équipe des professeurs – une dizaine de personnes –, puis on suit l'élève au lycée.

Et la dernière expérience est menée dans une école spécialisée dans les mathématiques et la physique : on prépare l'équipe à recevoir nos jeunes gens. A chaque étape, nous sommes obligés d'être inventifs, originaux pour permettre le maintien du parcours scolaire.

Les différences homme/femme

Magali PIGNARD

Comment conseillerez-vous la France de tenir compte de la différence de symptomatologie entre les hommes et les femmes TSA lors du diagnostic, sachant que très peu d'instruments standardisés disposent de normes spécifiques à chaque sexe ? Existe-t-il des études et de recherches comparatives de l'expression de l'autisme entre hommes et femmes diagnostiqués ?

Delphine CORLAY

MM. Laurent MOTTRON et Christopher GILLBERG ont proposé des contributions à l'écrit sur ce sujet.

Laurent MOTTRON

J'ai eu l'occasion il y a quelques jours de proposer au CRA français le sujet de discussion suivant : que peut-on faire dans l'attente de ces outils ? C'est un domaine bouillonnant en sciences, et il y a énormément de données. Les femmes sont diagnostiquées plus tard. Chez

les enfants à risques, on se rend compte, dans les fratries, qu'il faut plus de traits autistiques, sur des échelles continuistes, chez les filles que chez les garçons pour arriver à un diagnostic. Nous devons prendre des décisions diagnostic alors que la science n'en est pas encore tout à fait apte.

Parmi les propositions faites, il y a la notion de *relax algorithm*. Elle montre que la comparaison entre spécificités et sensibilités est meilleure quand vous ôtez juste un signe au diagnostic DSM. Beaucoup de ces travaux vont vers la diminution des *cut off* pour les femmes. Dans certains cas, ce sont des modifications qualitatives, dans d'autres quantitatives. Mais je crois qu'il y a assez de travaux maintenant pour diminuer le seuil diagnostic pour les femmes et utiliser des outils qui ont été construits à partir d'une sémiologie masculine, dans l'attente de disposer d'une sémiologie spécifiquement féminine.

Claire COMPAGNON

Est-ce un autre axe de recherche à développer ?

Laurent MOTTRON

Je vous le dis, c'est bouillonnant. Il existe énormément de travaux là-dessus. Comme d'habitude, translater cela dans les pratiques suppose qu'il y ait déjà consensus.

Le DSM n'est pas aussi bête que les Français le pensent souvent. Il propose toute une série de ruses pour faire des aménagements avec la différence des genres, dont l'utilisation des autoréférences. La pratique clinique avec les femmes montre que les autoréférences féminines sont solides. Il peut y avoir de la falsification, il peut y avoir de l'erreur. Mais dans l'ensemble, c'est un travail solide. Et le DSM dit clairement que, pour les adultes, quand on n'a pas d'informants, il faut avoir référence à des auto-observations. Elles sont souvent même sémiologiquement intéressantes. Il existe une rhétorique autistique, qui fait partie du diagnostic, qui contient une quantité d'informations bien supérieure à ce que les informants peuvent donner.

Christopher GILLBERG

Je ne peux pas répondre à cette question très vaste en une minute. Mais, à l'heure actuelle, il y a plusieurs études sur cette question. Si vous êtes intéressés, n'hésitez pas à me contacter, je vous enverrai le projet.

Nous avons publié depuis longtemps les différences qui existent entre les hommes et les femmes dans le domaine de l'autisme. Nous avons un questionnaire du spectre de l'autisme qui contient 15 questions ayant trait aux femmes ou aux jeunes filles. Nous avons déjà cet outil, mais il est certain qu'il faudrait faire beaucoup plus. Par exemple, nous croyons que l'autisme est surreprésenté chez les hommes, mais nous n'en sommes pas certains. N'hésitez pas à m'écrire si vous voulez plus d'informations.

Claire COMPAGNON

Cela signifie-t-il que, si ces éléments sont mis en œuvre de manière plus importante, les données vont changer en termes de prévalence ?

Laurent MOTTRON

Cela a déjà changé. Quand vous comparez des *referred samples* et des *unreferred samples*, vous passez d'un *sex ratio* de 4 pour 1 à un *sex ratio* de 2,5 pour 1.

Christopher GILLBERG

Nous sommes en train de publier d'autres données qui proposent que, chez le sexe masculin, le nombre de symptômes nécessaires à l'établissement de diagnostics a été divisé par deux. En Suède, pour un diagnostic d'autisme, il fallait huit symptômes il y a encore 10 ans. Depuis 2016, il en faut quatre. Il y a cette tendance à la fois chez l'homme et la femme. En Corée

comme en Suède, on dit que le taux d'autisme est à plus de 3 %. C'est parce que les gens, maintenant, sont sur-diagnostiqués, au moins selon les manuels.

Claire COMPAGNON

On voit que, pour le quatrième plan, il y a des éléments à mettre en avant de manière plus importante.

La recherche

Vincent DENNERY

C'est bien de pouvoir terminer sur la recherche, parce que c'est un domaine dans lequel la France, au moins qualitativement, brille aussi. On en a ici un certain nombre de représentants. La question porte sur les priorités, dans vos pays, en matière de recherche. Les moyens sont-ils adaptés à la dimension de la problématique ? Et dans quels domaines faudrait-il prioritairement approfondir ces recherches ?

Tony CHARMAN

Je peux vous envoyer un document rédigé par un groupe des œuvres charitables au Royaume-Uni qui travaille avec les enfants qui ont un handicap. Il est à destination des prestataires de services et des consommateurs de ces services. Ce groupe a regardé quelles étaient les priorités des familles : en matière d'autisme, que faut-il financer ? On peut poser la question à des experts et à des scientifiques, mais l'on peut partager nos travaux également avec vous, avec les familles. Au Royaume-Uni, la question se pose quant à la quantité de financements qui arrive du gouvernement. Correspond-elle à l'aide demandée par la communauté ? Sans aller jusqu'à imaginer une correspondance parfaite entre les demandes et les financements alloués, surtout dans certains domaines extrêmes, on peut tout de même constater des contrastes importants. Je peux vous envoyer le lien, c'est en anglais, mais très utile.

Thomas BOURGERON

Université Paris-Diderot/CNRS, France

En France, c'est sûr, le financement n'est pas la priorité. Qu'en est-il dans les autres pays ?

Kerim MUNIR

Aux Etats-Unis, il y a un développement très important dans ce domaine. Il existe un comité inter-agences sur l'autisme, mis sur pied par le Congrès, avec une représentation de tous les secteurs : éducation, social, santé, les ONG, les familles, etc. Un comité d'audit a été créé : il écoute ce qui est important en ce qui concerne le financement du gouvernement dans ce domaine. C'est un travail très important. Cela prend en compte par exemple des bracelets particuliers qui permettent d'identifier les enfants, surtout s'ils sont perdus ou pour éviter le bizutage en particulier dans l'environnement scolaire. La question est : quel genre de recherche faites-vous ?

Carmen DIONNE

Au Québec, il reste beaucoup de questions relatives à l'individualisation de l'intervention. Ce champ doit être investi d'une façon importante. Il y a également, à mon avis, tout ce qui concerne la petite enfance : comment arrimer nos interventions avec le programme régulier des milieux de vie naturels et ordinaires ? On est là toujours dans ce qui est spécifique à l'autisme, et dans ce qu'on partage avec les autres enfants qui ont d'autres troubles neuro-développementaux. Je suis sûre que mes collègues québécois souligneront aussi le besoin, avec lequel je suis tout à fait d'accord, de développer la recherche sur les jeunes et les personnes adultes qui ont un trouble du spectre de l'autisme.

Thomas BOURGERON

Je ne parlerai que des causes de l'autisme : on sait de plus en plus que celles-ci sont de nature génétique. On connaît de mieux de mieux l'autisme avec déficience intellectuelle : dans 20 % ou 30 % des cas, la cause est connue et génétique. On connaît beaucoup moins l'autisme sans déficience intellectuelle. Un point a été souvent mentionné : le fait que les comorbidités sont de plus en plus étudiées. Ceci est vraiment important parce que l'autisme n'est peut-être pas le plus gros problème ; ce sont surtout les troubles tels que la déficience intellectuelle et l'épilepsie. Il y a eu dernièrement une mode pour travailler sur l'autisme. Quasiment plus personne ne travaille sur la déficience intellectuelle, ce qui est incroyable. Et cela a créé des silos : les personnes qui travaillaient sur la déficience intellectuelle étaient différentes de celles qui travaillaient sur l'épilepsie et différentes de celles qui travaillaient sur l'autisme. Il faut décloisonner tout cela. Nous sommes en train de le faire, mais difficilement.

Il s'agit aussi d'individualiser, c'est-à-dire, pour les personnes avec autisme ou plus généralement avec troubles neuro-développementaux, de savoir quel type de causes, d'autisme ou de déficience est en jeu. On aura ainsi des prises en charges probablement plus appropriées, et des évaluations des prises en charge et peut-être de nouvelles prises en charge.

Il me semble important aussi que beaucoup d'informations existent sur les enfants et sur les adultes, mais elles ne sont pas regroupées, ni analysées. Par exemple, quasiment tous les enfants ont fait l'objet d'une analyse génétique ; ces analyses restent dans les bases de données, sans aucun regroupement.

Je pense qu'il y a aussi une recherche à mener sur l'amélioration de certains aspects des personnes avec autisme et la prise en charge des crises. Des choses sont à supprimer, d'autres à augmenter.

Conclusion

Claire COMPAGNON

Je voudrais remercier, en votre nom à tous également, les associations pour l'intérêt de leurs questionnements.

Danièle LANGLOYS

Je voudrais insister sur la détresse des familles. Nous avons vraiment beaucoup besoin d'être aidés. Et, pour nous, s'il y avait un axe majeur à retenir, en dehors de ceux qu'il convient de développer pour le quatrième plan autisme, ce serait l'aide massive aux familles. On en est très loin en France. On continue à culpabiliser les familles et à ne faire aucun effort pour les aider, alors qu'accompagner un enfant ou un adulte autiste tout au long de sa vie est l'une des épreuves les plus lourdes qu'une famille puisse vivre. Aidez-vous.

Christine MEIGNIEN

J'appuierai les propos de M^{me} Danièle Langlois. J'ai entendu un souhait que je partage aussi : celui de centres d'expertise, d'excellence, qui associent chercheurs, universitaires et familles. Je pense que c'est ainsi que nous pourrions faire au mieux pour nos enfants.

Claire COMPAGNON

C'est l'exercice que nous sommes en train de faire ensemble aujourd'hui : réunir différentes compétences professionnelles, d'expertises, des familles. Et ce n'est qu'une première étape dans l'élaboration du quatrième plan, qui devra continuer ces apports d'expertises multiples. Il me semble qu'un autre point positif peut être souligné : on arrive à trouver des positions de consensus. Je pense que nous parviendrons à les mettre en avant à l'issue des travaux de cette commission. Ce n'est pas gagné, mais je vois là une élaboration collective qui permet des points de consensus et c'est une étape importante et favorable pour les familles et les personnes que vous représentez.

Merci à vous.

La réunion est interrompue de 12 h 45 à 14 h 30.

Rôles des familles et modalités d'accompagnement à tous les âges de la vie

Claire COMPAGNON

Nous allons, dans un premier temps, aborder la thématique de la famille qui est un point que nous estimons important. Nous évoquerons plus précisément la manière dont elle doit s'inscrire dans le prochain plan autisme. Une contribution de la mission concernant la situation en France met en exergue que le rôle des familles est insuffisamment posé. Le seul dispositif existant dans le plan dédié aux familles est la formation des aidants. Celle-ci a été formalisée puis organisée d'un point de vue méthodologique et financée. 7 000 aidants ont ainsi bénéficié de cette formation mais il existe encore de nombreuses inégalités territoriales et, d'une certaine manière, ce programme de formation se situe dans un temps circonscrit sans renouvellement possible.

Par ailleurs, la place des familles et des personnes n'est intégrée ni dans les pratiques françaises ni dans la culture médico-sociale française comme un élément stratégique. Il en résulte que la collaboration avec les professionnels est difficile car les familles sont régulièrement perçues comme des profanes ou des non-experts voire comme des éléments dérangeants. Leur rôle est sous-estimé.

De plus, la question du répit dans le troisième plan n'est abordée que sous l'angle de l'accueil temporaire sans prendre en considération la diversité des situations rencontrées par les familles. Il y a pourtant un très grand enjeu en la matière et certains aspects pourraient être posés.

Enfin, le quatrième plan devra refonder la politique publique de l'autisme à l'égard des familles et des personnes.

Au travers des contributions réalisées par Mmes DIONNE, ROGE et MONTI⁶, nous pouvons constater que les familles ne reçoivent pas tout le soutien nécessaire au moment de l'annonce puis tout au long du parcours de leur enfant. Mais, la participation des familles est essentielle pour elles-mêmes ainsi que pour maintenir une qualité de vie de leur enfant et des différentes composantes de la famille en particulier la fratrie. Mme ROGE souligne les lourdes et douloureuses répercussions de l'autisme pour les parents et qui affectent l'ensemble du système familial. Cette répercussion est encore plus notable pour l'autisme que pour les autres handicaps.

Par ailleurs, la littérature met en exergue le poids du vécu des parents en particulier celui de la mère. La situation des mères est en effet encore plus préoccupante. Cette politique en faveur des familles comporte pour enjeu principal la possibilité de disposer de services variés pouvant répondre aux besoins des parents. Ils doivent exercer leur rôle et assumer leurs responsabilités à l'égard de leur enfant autiste mais aussi à l'égard des autres enfants ou de leur travail. Rappelons que la notion de famille est large. Nous constatons, malgré tout, en France qu'il existe un certain nombre de services dans différentes régions. De surcroît, des services pour soulager les parents sont créés à leur propre initiative. Ces services se présentent sous différentes formes pour des raisons de répit comme des camps de vacances, des services de jour ou des hébergements de fin de semaine. Malheureusement, ces solutions restent insuffisantes car le déploiement sur l'ensemble du territoire est difficile. Notre enjeu est, par conséquent, de penser une politique publique pour l'ensemble des personnes et de voir comment ces services peuvent se développer.

De plus, la question des besoins des familles est également soulevée au travers de ces contributions et la littérature met en évidence que les besoins ont été clairement identifiés par les familles :

- des besoins en répit
- des besoins en formation
- un soutien financier et administratif
- du coaching parental
- de la guidance parentale
- du soutien psychologique
- de la compréhension et de l'acceptation des autres
- du partage d'expériences avec d'autres parents ou personnes autistes
- du besoin d'aide pour les autres membres de la famille.

Il s'agit là d'un bref résumé mais nous constatons que ces besoins correspondent à un large spectre et que la volonté des parents va au-delà de ces besoins. Ils souhaitent participer au processus d'établissement du diagnostic de l'enfant ainsi qu'au processus d'élaboration du projet individualisé. Nous pensons que cette participation familiale devrait être possible à chacune des étapes du processus d'intervention dans l'établissement du projet mais aussi à propos des choix, des objectifs d'interventions ainsi que des moyens et suivis mis en place.

A propos des adultes et en particulier des femmes, la question des outils et des instruments utilisés par les intervenants devraient pouvoir être utilisés facilement par les familles. En France, il est difficile d'envisager que les familles soient en capacité de dire les choses et d'identifier précocement les caractéristiques des troubles autistiques. Pourtant, elles

⁶ Cf Annexe 2 « Familles »

devraient être aidées pour établir le diagnostic afin de permettre une prise en charge la plus précoce possible.

Par ailleurs, les contributions mettent en exergue l'idée de créer et développer des services destinés à l'information, la formation et le répit. Ils devraient être des outils et des instruments, dans les méthodes ainsi que dans l'évaluation, pensés différemment.

Au sujet des comportements problématiques, une aide immédiate doit pouvoir être proposée aux familles, à l'enfant et à l'adulte autiste et ce durant toutes les étapes de la vie. Ces services doivent être conçus de manière un peu spécifique.

Voilà les contributions réalisées à propos des familles et nous voudrions vous poser la question suivante : est-ce que les éléments identifiés par les contributions en termes de constats et de besoins sont partagés par l'ensemble des membres de cette commission ?

Bernadette ROGE

Nous constatons que le besoin de coordination des actions est fortement exprimé par les parents surtout quand leur enfant n'est pas pris en charge au sein d'une structure disposant d'une équipe pluridisciplinaire. Les parents sont alors dans l'obligation de mettre en place des soins avec des professionnels du secteur libéral représentant une charge supplémentaire, chronophage et un coût humain important pour porter cette coordination.

Didier CHARLANNE

Il semble important de renforcer les liens de communication. La question abordée ce matin concernant les outils de communication doit être renforcée. Il n'est en effet pas acceptable qu'un outil de communication soit développé au sein des familles et un autre outil soit développé à l'école puis un autre soit proposé par les professionnels. Il s'agit d'un élément crucial pour la qualité de vie de l'enfant autiste au sein du domicile.

De plus, concernant les besoins des familles, il convient de se souvenir que les familles sont souvent précarisées. Il s'agit bien souvent de femmes seules et isolées. Elles doivent souvent s'occuper de leur enfant non pas par choix mais par obligation. Il est nécessaire que d'autres solutions soient mises en place. La question des allocations a été évoquée mais à quoi correspondent-elles ? Est-ce une allocation susceptible d'aider la personne à s'occuper de son enfant ? Est-ce une allocation qui prend en compte d'autres types de prestations comme le répit permettant de confier son enfant, de temps en temps, à une autre structure afin de rétablir un lien social et de retrouver un emploi ?

A propos des comportements problématiques, l'Agence nationale d'évaluation sociale et médico-sociale (ANSEM) et moi-même avons produit une recommandation en la matière. La particularité de ces recommandations repose sur le fait qu'elles ont une valeur légale dans l'évaluation de la qualité des prestations délivrées par ces services. C'est dans ce contexte que nous venons de réaliser une série de recommandations concernant les comportements problématiques. Nous constatons un problème d'accès pour les problèmes somatiques qui sous-tendent des comportements problématiques. Ainsi, nous venons d'achever un guide sur le repérage des besoins somatiques afin de prévenir les comportements problématiques. Nous avons travaillé sur l'autodétermination afin que la personne apprenne progressivement à gérer ses comportements problématiques et qu'elle soit en mesure de se retirer non pas dans un lieu d'isolement mais dans un espace plus calme comme sa chambre. Cet espace aura été identifié dans le projet personnalisé. Il nous faudra néanmoins évoquer et différencier la notion de lieu d'isolement au regard de l'espace.

Amaia HERVAS ZUÑIGA

Il nous semble nécessaire de prendre en considération le fait que certaines familles sont affectées plus que d'autres. Parfois il s'agit de familles monoparentales qui reçoivent le diagnostic de troubles autistiques de manière assez violente. Les adultes autistes peuvent devenir à leur tour parents et cela doit être pris en compte.

Francesco CUXART

Lorsque nous évoquons les comportements-problèmes avec la famille, les services de soulagement familial sont primordiaux car l'enfant peut adopter un comportement différent le soir, durant le week-end ou lors des vacances. Il est nécessaire d'évoquer ces services de la communauté mais il convient également d'évoquer les services spécifiques pour ces familles confrontées à ces comportements-problèmes.

Delphine CORLAY

Qu'entendez-vous par là M. CUXART ? En France, nous avons financé des services d'hébergement en cas de comportements problématiques mais ce n'est pas ce que souhaitent les familles. Elles demandent souvent de l'aide à domicile. Avez-vous de telles demandes à Barcelone ? Avez-vous mis en place ce type de services spécialisés vis-à-vis de l'enfant avec autisme pour intervenir à domicile en cas de demande de répit ?

Francesco CUXART

Oui mais ce n'est pas suffisant et ce ne sont pas des services à domicile mais des services de soulagement familial notamment lors des vacances scolaires. Nous nous interrogeons sur la prise en charge d'enfants avec des troubles de comportements sévères et nous nous interrogeons sur les frères et sœurs de l'enfant autiste. Nous pouvons essayer différentes méthodes : l'aide à domicile ou des services de soulagement familial. Il est important de soulager ces familles. C'est le but premier.

Annalisa MONTI

De notre côté, nous pensons qu'il existe deux dimensions à prendre en considération à propos des comportements-problèmes. D'une part, les parents doivent être conseillés et comprendre ce qu'il se passe lors de l'apparition d'un tel comportement. C'est une dimension très importante mais nous ne savons pas si des services sont nécessaires et à quel niveau. Mais il faut très certainement des services spécifiques, capables de comprendre ce qui se passe chez l'enfant autiste lors de l'apparition de comportements-problèmes. La plupart de ces comportements-problèmes sont des problèmes somatiques que nous ne comprenons pas. Il convient de réfléchir avec la famille afin de comprendre ce qu'il se passe mais certains comportements sont probablement plus difficiles à comprendre. D'autre part, dans le cadre d'un parcours très complexe, nous pensons que les familles ont besoin d'une *clinical-manager* et d'un registre à propos de ces comportements-problèmes ainsi que d'un réseau comprenant les services publics et privés. Une personne doit être en mesure de régir toutes ces choses. Par voie de conséquence, c'est un concept totalement différent du *case manager*.

Delphine CORLAY

Vos propos semblent faire consensus autour de cette table.

Catherine BARTHELEMY

Pour en revenir à la diversité des situations familiales avec un enfant autiste, il convient de recueillir l'avis éclairé de ces familles. En effet, il n'est pas envisageable que nous imposions nos bonnes idées et nos bonnes intentions à des familles qui sont parfois peu demandeuses.

Claire COMPAGNON

Cela voudrait-il dire qu'il y a des périodes charnières où il convient que la famille soit présente, soit énormément sollicitée. Cette présence pourrait-elle être systématisée voire normée ? Je n'apprécie, malgré tout, pas ce terme de norme.

Catherine BARTHELEMY

Cette idée sera effectivement soumise à consensus car il semble que ce soit un levier extrêmement important que de tenir compte du style de vie de la famille, de son niveau de compréhension du trouble autistique et de ses attentes vis-à-vis des professionnels.

Ghislain MAGEROTTE

Brièvement, en termes de services de répit, nous devrions nous étonner que nous n'en parlions que depuis quelques années alors que ces familles ont besoin de répit depuis bien plus longtemps que cela. La politique était alors de dire aux familles qu'il fallait confier leur enfant à une institution résidentielle alors que le système leur suggérait de gérer la situation en fonction de leurs possibilités. L'expérience faisant, diverses remarques sont à préciser. Ces services doivent être proches de la famille et non trop éloignés géographiquement. Ils doivent, de plus, être correctement répartis et ne doivent pas être sans liens avec les institutions résidentielles.

Concernant la gestion des comportements-problèmes y compris la déficience intellectuelle, nous nous interrogeons sur l'avenir de ces jeunes autistes, atteints de troubles graves du comportement, une fois qu'ils auront quitté le service et qu'ils seront adultes. C'est pourquoi nous pensons qu'il convient de privilégier, en lieu et place de ces services, des équipes mobiles. Il s'agit, en réalité, d'un problème important et donc de définir une méthodologie. Tout le monde connaît la notion de *positive behaviour support* qui consiste à développer avant tout du comportement positif afin de prendre la place du comportement-problème. C'est, par conséquent, un comportement alternatif. C'est une méthode qui peut être réalisée et efficace au sein du milieu scolaire.

Pierre DEFRESNE

La gestion des comportements-problèmes est en effet une problématique complexe et implique des services spécialisés mais aussi l'hôpital général pour les troubles somatiques. Il est extrêmement important de tenter d'améliorer ces comportements qui impactent notamment le milieu familial, scolaire... Ces services vont assumer la continuité et le suivi de la vie du jeune autiste. Il y a, par voie de conséquence, une dimension qui est très importante qui est celle de la compréhension ou, le cas échéant, la tentative de compréhension de l'origine des difficultés comportementales. Mais cela ne peut se réaliser sans la collaboration des personnes qui vivent avec l'enfant ou l'adulte autiste. In fine, la question de la communication est bien évidemment importante mais la question de l'adaptation l'est tout autant. Parfois, il suffit qu'un enfant change d'école pour voir son comportement changer.

De plus, nous avons certes une petite expérience depuis quelques années mais nous avons encore d'autres expériences à créer afin d'établir un modèle qui permettra de travailler en interaction avec le milieu habituel de vie de l'enfant. Nous avons tenté de réaliser un système résidentiel mais cela était trop lourd et moins efficace qu'un travail en ambulatoire.

Carmen DIONNE

Nous pensons qu'il est incontournable de questionner les relations entretenues avec les familles afin d'avoir une approche centrée sur ces dernières et ainsi permettre un rapport d'égalité, de partage, de reconnaissance de l'expertise et de la connaissance de ces familles.

Nous devons réfléchir sur la manière de travailler sur les priorités définies par les familles afin d'avoir un impact sur ces priorités en vue d'améliorer l'adaptation de la famille et de l'enfant. Régulièrement ces questionnements portent sur la reconnaissance de l'expertise, la place ainsi que le rôle du parent. Il y a plusieurs formes possibles documentées en termes de soutien à domicile ou de formation. Il y a également plusieurs types de formules qui doivent être ajustées à la réalité spécifique de la famille même avec les familles qui souhaitent jouer un moindre rôle. Nous affirmons que le partage de l'information avec les familles est incontournable.

Delphine CORLAY

Nous constatons qu'il y a beaucoup de demandes de contributions et d'interventions mais nous devons avancer.

Jonathan GREEN

Concernant la gestion des divers cas, ils sont réellement différents. *Le case management* est un idéal, en effet, mais reste très difficile à mettre en pratique. En réalité, nous ne pouvons réussir une action dans ce domaine car les références changent régulièrement (les coordinateurs, les niveaux d'aptitude...). Il convient parfois de se montrer très autoritaire ou d'adopter un comportement beaucoup plus souple. La théorie est bien différente de la pratique et personne n'a réalisé de recherche sur ce sujet alors qu'il y a une large littérature à propos de la gestion des troubles graves du comportement mais pas sur l'autisme. De notre côté, nous avons cherché des financements sans succès.

Par ailleurs, nous souhaitons souligner la difficulté de gérer ces situations. D'un point de vue pragmatique, il est trop difficile de réaliser ce genre de gestion. Les familles ont réellement besoin d'un centre d'excellence qui soit beaucoup plus souple afin de répondre à leurs interrogations à un niveau plus approprié. Si vous disposez d'un centre d'excellence en contact constant avec les familles, vous pourrez, à ce moment, aider ces familles.

Enfin, nous ne renvoyons personne de notre service, nous ne les libérons pas dans la nature sans suivi même si nous pouvons rester un long moment sans contact mais nous ne les oublions pas. Si nous les laissons nous contacter, ils sauront en retour nous solliciter en cas de besoin. C'est une approche pragmatique.

Bernadette ROGE

Nous avons évoqué les comportements-défis : leurs causes doivent être recherchées. Pour certains de ces troubles nous avons les moyens de les réduire.

Pour en revenir à l'intervention précoce, nous réalisons au sein de notre service des interventions à domicile très tôt. L'objectif est d'aider concrètement les parents à déjouer certains comportements-défis, à leur redonner confiance et leur montrer comment faire face à certaines situations. Nous avons constaté que cela fonctionne très bien pour les tout-petits enfants et permet de réaliser une sorte de prévention. Bien sûr, il existe certains troubles du comportement qui s'installent durablement et qui sont très complexes à déraciner avec une cause plus profonde, mais, pour les tout-petits enfants, beaucoup de comportements peuvent être éliminés. Dans certains cas, les parents ne veulent plus aller au parc de jeux ou ne peuvent plus donner le bain à leurs enfants. Ces situations sont des sources de souffrance. Il s'agit, en l'espèce, d'une action importante dans le cadre des interventions précoces.

Amaia HERVAS ZUÑIGA

Les familles qui rencontrent des problèmes de comportement et de comorbidité sont face à une question complexe. Nous devons évidemment nous montrer beaucoup plus souples et

flexibles. De plus, un interlocuteur commun est également nécessaire afin qu'il intervienne rapidement. Néanmoins ces cas rencontrent des problèmes d'hospitalisation et d'hypermédicalisation surtout pour les adolescents, mais aussi pour les enfants et les adultes. Nous devons toutefois développer des services cliniques qui soient aptes à prodiguer des soins psychologiques intensifs, tout particulièrement dans les cas de comorbidités ou de comportements problèmes majeurs, en lien avec une équipe d'éducateurs qui assure la transition avec le domicile.

Par ailleurs, quand nous sommes face à un comportement-problème extrêmement aigu, il convient d'orienter la personne autiste vers les cliniques plutôt que de la conserver à domicile. Nous proposons actuellement de courts séjours à l'hôpital car une absence trop longue pourrait pousser un parent ou un proche à ne plus vouloir s'occuper de cette personne autiste. Par ailleurs, nous nous inscrivons davantage dans une démarche de prévention. Il est important d'identifier les enfants qui sont susceptibles de développer des troubles du comportement.

De plus, la coordination entre les professionnels est indispensable pour aider les parents à suivre les formations et ainsi à mieux gérer des problèmes comportementaux. Nous débutons ce travail avec des unités fonctionnelles en Catalogne et nous avons un programme pilote au sein d'une équipe pluridisciplinaire. Nous avons désormais un projet de coordination de nos ressources pour aider les enfants avec des handicaps très sévères.

Delphine CORLAY

En rapport avec les différentes interventions, il semble que la prévention n'avait pas été mentionnée avant votre intervention, Mme HERVAS.

Laurent MOTTRON

A propos des graves troubles du comportement, nous proposons, grâce à notre expérience, la règle du 50/45/5. Lors d'un diagnostic d'autisme, 50 % des autistes ne présentent aucun trouble du comportement, 45 % présentent des troubles faciles à résoudre avec une situation de gestion de crise relativement légère. En revanche, 5 % ont des troubles extrêmement difficiles. Il faut absolument des services *d'intensive care*. Au Québec, nous avons des équipes qui peuvent être mobiles et nous avons également des services qui peuvent être fermés. Nous pensons que la question de la violence se pose mieux quand elle est explicite. Le centre de Pinel à Montréal est sans doute un endroit où il y a le moins de violence et où les autistes qui ont des problèmes violents se portent le mieux. La violence est, en effet, abordée de façon explicite.

Par ailleurs, si nous voulons aider les parents à faire face à des troubles du comportement, ils doivent savoir qu'ils ne sont pas la dernière étape et qu'ils peuvent, à partir d'un certain niveau de violence, être déchargés grâce au déploiement de moyens appropriés. Les parents précisent alors le niveau au-delà duquel ils souhaitent décrocher de leur rôle. De plus, nous nous méfions autant d'une position angélique que d'une position carcérale, il est important d'avoir en mémoire ces deux positions en même temps.

Claire COMPAGNON

Parmi ces équipes, quels sont les types de professionnels ?

Laurent MOTTRON

Tous les professionnels sont présents sans prédominance des médecins. Il y a des neuropsychologues ainsi que des psycho-éducateurs qui n'existent pas en France – et des spécialistes des thérapies comportementales. Tout le monde agit en même temps. Ces

équipes peuvent être composées de 15 personnes pour gérer des troubles d'une extrême gravité qui peuvent mettre en danger la vie du patient.

Amaria BAGHDADLI

Dans le cadre de l'information et de la formation des familles, nous pouvons mettre en exergue qu'il existe des périodes encore plus sensibles que la période qui suit l'annonce du diagnostic. Les parents ont donc besoin d'être préparés à une meilleure compréhension du problème de santé de leur enfant et du trouble du spectre autistique. Les parents doivent également être informés des différents dispositifs d'intervention efficaces ou non qui sont à leur disposition à proximité de leur domicile. En sus, ils doivent avoir conscience des défis qu'ils vont potentiellement rencontrer au cours du parcours de leur enfant. Ce n'est qu'à ce prix que les parents pourront donner un avis éclairé par rapport aux interventions proposées. Ils pourront ainsi s'inscrire dans une collaboration efficace avec les professionnels et les intervenants. Autrement, nous sommes enfermés dans un système dissymétrique avec un sachant qui détient le savoir et qui donne une information à une personne – le parent – qui est supposé donner son avis alors qu'il ne dispose pas de l'information requise pour le faire.

De surcroît, nous voulons attirer l'attention sur un modèle existant en France car nous aimerions votre avis sur sa pertinence ou non par rapport aux troubles du développement. Il s'agit d'un modèle d'information et de formation continue des personnes et familles qui sont concernées par des maladies chroniques. Nous disposons ainsi d'un dispositif qui se nomme « Education thérapeutique du patient » (ETP). Ce modèle est intéressant à plusieurs niveaux. Nous avons en effet entendu qu'il convient d'évaluer les besoins ainsi que les priorités et nous avons parlé du style de vie de famille et c'est ce que réalise l'éducation thérapeutique. Nous évaluons concrètement les besoins ainsi que les priorités des familles dans le cadre d'un bilan éducatif et nous évaluons l'impact du programme au travers de la satisfaction des familles.

Le premier volet de ce dispositif consiste à acquérir des connaissances sur la maladie, sur ses conséquences et sur la gestion pour soi et pour les proches. Ce même dispositif est mis en œuvre pour des maladies comme le diabète. Un autre volet consiste à travailler sur l'amélioration du sentiment de compétences parentales. Certains parents ont en effet un niveau de stress très élevé car ils ne disposent pas de tous les outils nécessaires pour interagir avec leurs enfants.

Par ailleurs, ce dispositif est pris charge par l'Etat. Il relève, par voie de conséquence, du droit commun et s'intègre à la loi Hôpital, patients, santé, agences régionales de santé de 2007. Cette loi demande et impose aux établissements de santé de promouvoir une offre centrée sur le besoin des usagers afin de leur permettre de mieux connaître et de mieux gérer leurs problématiques de santé.

De plus, il s'agit d'un modèle économique intéressant. En effet, dans le cadre du financement du plan autisme, cette année le financement de l'aide aux aidants est supprimé. Nous avons, par voie de conséquence, mis en place des stratégies pour aider et former les familles. Il faut donc rechercher, au sein de l'organisation des politiques publiques françaises, ce qui peut être détourné de manière appropriée pour financer l'aide aux aidants. Il s'agit donc d'un modèle économique intéressant afin de faire exister et de financer l'aide aux aidants dans la proximité car ce dispositif est mis en place dans tous les établissements de santé gratuitement.

Ghislain MAGEROTTE

Nous émergeons en réalité au budget général.

Amaria BAGHDADLI

Certes, ce modèle n'est pas gratuit pour l'Etat mais il l'est pour les familles qui n'ont pas à réaliser de nouvelles dépenses.

Delphine CORLAY

Proposez-vous un tel système dans vos pays respectifs ? Est-ce quelque chose que vous connaissez déjà sous un autre nom ?

Nadia CHABANE

Les équipes mobiles semblent offrir la possibilité d'avoir un outil extrêmement important. Ces équipes peuvent répondre à l'appel des familles et de l'école. Nous pouvons ainsi apporter des réponses pour ces personnes qui peuvent être dans une situation délicate. De plus, nous pourrions avoir une équipe qui intervient ponctuellement ainsi qu'une équipe vectrice qui pourrait conseiller les institutions ainsi que la famille dans la mise en place d'outils spécifiques. En réalité, nous avons déjà mis en place une équipe de trois personnes au domicile de l'enfant au sein d'un petit territoire. De plus, ces équipes sont très mobiles et interviennent en classe ou auprès des familles. Il existe également une équipe plus importante qui intervient auprès des adultes qui présentent un déficit intellectuel au sein de structures lorsque les comportements sont trop sévères. Cette équipe intervient également auprès des personnes autistes de haut niveau qui présentent le syndrome d'Asperger en vue d'une adaptation, d'un coaching ou d'un travail. Ce sont des équipes qui interviennent en milieu ordinaire et qui évitent la montée en puissance du comportement à risque ainsi que l'orientation inévitable vers une hospitalisation. Par voie de conséquence, il s'agit d'un outil à réfléchir.

Francesco CUXART

En Espagne, nous avons une loi qui concerne la dépendance et qui est destinée aux personnes handicapées ainsi qu'aux personnes âgées qui font face à une perte d'autonomie. Nous réalisons des examens avant d'envisager une allocation de ressources ou nous proposons une aide à domicile. Toute personne concernée par une perte d'autonomie peut, en réalité, bénéficier de cette loi. La perte d'autonomie peut résulter de l'âge ou de la maladie. C'est une bonne idée même si les moyens financiers sont peu nombreux.

Delphine CORLAY

Si nous comprenons bien, il existe différents degrés d'interventions auprès des parents avec des équipes à proximité ou des équipes mobiles en cas de crise voire, en dernier recours, une équipe beaucoup plus solide pour faire face à des comportements graves et persistants. Mais au-delà de cette gradation et de cette possibilité de prévention que nous devons construire, il existe une problématique, en France, qui fait débat : les interventions qui peuvent être délivrées par les parents. Pour eux, en effet, la journée ne se termine pas à 17 h 00 et se poursuit le soir voire la nuit. La problématique est de savoir quels outils nous mettons à leur disposition et dans quelles limites. La problématique de la professionnalisation du soin se pose inévitablement. Nous serions heureux d'avoir une intervention à ce propos.

Jonathan GREEN

Evidemment la journée d'un parent ne s'arrête pas à 17 h 00. Sans doute faut-il davantage de formations. Dans le cadre de la professionnalisation des parents, nous mettons en place depuis 10 ans un programme en collaboration avec les parents. L'objectif est de permettre aux parents de devenir des agents catalyseurs de changements. Le but n'est pas qu'ils deviennent des co-thérapeutes. La problématique ne concerne pas la professionnalisation des parents car nous poussons les parents à tendre vers davantage de compétences en leur qualité de parents. Ce sont donc des compétences naturelles. Etre parent recouvre tellement

de choses et il s'agit d'un acte très intime. *In fine*, nous permettons aux parents de garder et d'améliorer leurs compétences naturelles et instinctives face des situations complexes.

De plus, nous réalisons des vidéos que nous rejouons pour les parents afin d'obtenir une interaction avec leurs enfants en présence d'un thérapeute en vue d'améliorer la communication entre parents et enfants. Il y a toujours une intention derrière une communication qui peut paraître étrange. C'est un moment important pour les parents, pour leurs amours-propres ainsi que pour leurs sentiments.

Nous voulions savoir ce que c'était d'être parent d'un enfant autiste et la réponse a permis de débiter ce programme. Nous voulons responsabiliser les parents et leur donner les moyens afin que chacun soit maître de son destin. Il ne s'agit pas simplement d'un soutien générique, il s'agit d'une intervention technique. En effet, la vidéo permet d'améliorer les aptitudes dans un domaine très important. Nous avons également réalisé des pilotes ainsi que des essais pour étudier la réaction des enfants ainsi que leurs comportements. L'idée est avant tout d'avoir une guidance et une direction sur tout l'aspect intangible de la situation du parent d'un enfant autiste. Nous ne devons pas perdre de vue qu'il s'agit, en l'espèce, d'un travail très technique. Il est important de le souligner.

Herbert ROEYERS

Je souhaiterais appuyer ce qui vient d'être dit. Les recherches confirment la volonté des parents d'être impliqués, et leur niveau de participation dans l'accompagnement de leurs enfants est étroitement corrélé à l'amélioration de la qualité de vie au sein du foyer. Les parents ne se considèrent pas pour autant comme des professionnels, mais sont justement formés pour mieux apprendre à interagir avec leurs enfants, ce qui est capital pour eux.

Ils sont très motivés, et dans le cas des enfants les plus jeunes, les parents n'ont pas forcément la volonté de les confier immédiatement à des équipes professionnelles, et garder le contrôle sur les interventions. Dans ce contexte, les interventions intégrant les parents comme médiateurs, en particulier pour les enfants en bas âge, sont les plus efficaces et appréciées.

Kerim MUNIR

Il existe un programme aux Etats-Unis intitulé « Family Voices », qui, sans être spécifiquement dédié aux parents d'enfants en bas-âge, rencontre un grand succès. C'est en réalité une association de familles, qui, par son fonctionnement en réseau, accélère l'empowerment. Cette association, qui n'est d'ailleurs pas réservée aux parents d'enfants autistes, a permis l'adoption de mesures comme le « Family Opportunity Act » au Congrès, ou d'autres programmes permettant le financement d'interventions pour les familles d'enfants en situation de handicap.

Nous assistons également à un changement de paradigme aux Etats-Unis, avec le développement de solutions d'accueil incluant les familles dans l'accompagnement tout au long de la vie. Au-delà des parents, ces nouvelles structures accueillent aussi les fratries, pour assurer une continuité notamment dans l'accompagnement des adultes, et tout au long de la vie. Les familles sont souvent plus rassurées par ces services familiaux que par ceux gérés par des organisations extérieures, moins personnalisés. Ces formules ne sont là non plus pas exclusives à l'autisme.

Claire COMPAGNON

Nous constatons que nous avons peu évoqué les formules de répit, de prise en charge et d'aide. En France, nous avons peu de créativité sur cet aspect et nous aurions besoin de la vôtre. Il existe déjà un certain nombre de formules mais elles ne répondent pas toutes aux besoins des familles. Il y a d'abord la question de l'éloignement géographique qui rend les choses parfois difficiles mais il existe aussi les expériences de gardiennage ou de

baluchonnage. L'expérience au Québec pourrait nous fournir des réponses en lien avec cet aspect.

Carmen DIONNE

Le répit doit être vu comme un ensemble de mesures permettant de préserver une certaine qualité de vie à l'intérieur de la famille ainsi qu'une adaptation générale de la famille et de l'enfant. Parmi les différentes expériences référencées, l'accès à des ressources financières permet aux familles de financer des services de répit. Mais au-delà de l'allocation financière, les défis demeurent dans l'accès à des ressources et à des personnes qui ont une connaissance des phénomènes de l'autisme ou des difficultés concernant les enfants atteints de troubles neuro-développementaux. L'idée est d'avoir accès à une banque de personnes pouvant intervenir à domicile. Il est indéniable que les ressources financières permettent aux familles de financer des services de répit mais les établissements doivent travailler afin de favoriser la mise en relation entre les familles. Les ressources de répit permettent, par ailleurs, d'éviter aux familles de suivre une formation. En conclusion, c'est une formule qui permet de compléter une allocation financière directe.

Ghislain MAGEROTTE

Deux choses sont à mettre en exergue. En premier lieu, en Belgique, il existe la ligue des familles qui est une association généraliste. Elle organise un service de baby-sitting à destination des personnes qui ont un handicap. Il est bon de les solliciter et il est fort possible que cette association soit également présente tant en France qu'au Québec. En second lieu, il convient de recevoir les familles dans de bonnes conditions, c'est-à-dire que l'équipe doit maîtriser l'ensemble des méthodes qui peuvent être utilisées. Il s'agit là d'un travail complexe. En effet, ces équipes interviennent au sein d'une famille dans un cadre plus ou moins difficile. L'équipe doit, par conséquent, connaître l'ensemble des habitudes éducatives.

Herbert ROEYERS

Nous travaillons depuis un an sur l'élaboration d'un tel service. Les services à domicile collaborent ainsi avec des familles d'accueil, qui prennent en charge les enfants durant plusieurs week-ends. Elles reçoivent une formation de base puis un choix est réalisé tant sur les soins que sur la personne qui prend en charge l'enfant. Il survient un transfert immédiat de connaissances car la personne qui se rend au domicile connaît les besoins de l'enfant. Par ailleurs, tous les aspects juridiques en lien avec la prise en charge de l'enfant à l'extérieur du domicile sont organisés. Nous constatons que beaucoup de familles sont volontaires et c'est un dispositif qui fonctionne très bien pour les enfants qui présentent des problèmes comportementaux. Beaucoup de familles sont bénévoles.

Didier CHARLANNE

Y a-t-il des choses qui ont été mises en œuvre à propos de la question des vacances comme moment de répit ?

Francine JULIEN-GAUTHIER

Dans notre pays, il existe pour les adolescents et les jeunes adultes autistes, au sein de chaque région, grâce à des associations, des services de répit de fin de semaine. Ils peuvent créer des liens d'amitié. L'objectif est que les jeunes autistes participent à la vie sociale et à la communauté. Ainsi, ils peuvent créer des liens à l'extérieur du domicile car à l'intérieur de la famille ils ont peu de possibilités pour le faire avec des personnes de leur âge et de faire des activités adaptées à leur pathologie.

Carmen DIONNE

Nous pensons que les besoins de répit doivent également être analysés en fonction du reste de la prise en charge ou des services qui sont offerts aux enfants. La qualité de vie de la famille est améliorée à partir du moment où le jeune peut avoir accès à des activités de loisirs grâce un accompagnement qui permet de participer à la vie sociale. Il serait bon de mettre en relation les besoins de répit avec le reste du soutien et des services offerts aux familles.

Claire COMPAGNON

Nous touchons ici à la question des activités sportives et culturelles qui peuvent allier bien-être de la personne et répit pour la famille.

Bernadette ROGE

Une association de familles a mis en place un tutorat. Il s'agit souvent d'étudiants qui sont en dernière année de formation et qui ont déjà acquis des compétences certaines. Ce tutorat permet à un jeune autiste de partir en vacances dans un camp de vacances en milieu ordinaire. Il est accompagné de son tuteur et c'est réellement porteur. Ils peuvent ainsi avoir accès à des activités de loisirs dans de bonnes conditions. Les retours que nous avons sont réellement positifs.

Herbert ROEYERS

Pour poursuivre sur le thème de la famille, je voudrais apporter des éléments sur les frères et sœurs. Nous avons beaucoup travaillé sur la question de la fratrie au sein d'une famille où un frère ou une sœur est atteint d'autisme. Nous avons constaté que la fratrie n'est pas un groupe vulnérable face à des psychopathologies et dispose d'une certaine qualité de vie. Le problème survient plutôt quand il existe des troubles ou handicaps invisibles. C'est alors beaucoup plus difficile pour eux à vivre et à accepter. Ils ont besoin d'être orientés et ont manifesté le souhait de pouvoir communiquer avec d'autres fratries sans la présence de l'enfant autiste et des parents. Nous avons, par conséquent, organisé de telles rencontres en Flandre.

Tony CHARMAN

C'est très intéressant et nous venons de commencer ce travail avec les adultes. De plus, les parents sont inévitablement concernés par le vieillissement et la fratrie fait également partie du réseau de soutien aux personnes présentant une forme d'autisme.

Adultes et transition vers l'âge adulte

Claire COMPAGNON

Nous allons dépasser notre frustration de ne pouvoir continuer à évoquer les familles pour aborder la question des adultes. Il s'agit d'une problématique importante et nous voudrions vous parler de la situation française au travers d'un résumé et réaliser quelques constats. Un résumé de vos contributions sera également proposé ainsi qu'une discussion à propos de l'adulte qui présente des troubles autistiques.

Nous constatons malheureusement que nous devons faire amende honorable en ce qui concerne l'adulte autiste. Nous espérons fortement que les chercheurs et les cliniciens présents autour de cette table ne prendront pas mal nos remarques. Mais la question des adultes autistes a pris un réel retard dans notre pays. Les perspectives inscrites dans le

troisième plan de politique publique en matière de diagnostic et de prise en charge de l'autisme chez l'adulte se sont peu réalisées ou très tardivement.

Par ailleurs, nous avons une connaissance très insuffisante en matière épidémiologique ainsi que sur les lieux de vie des autistes adultes. En effet, nous ignorons, en grande partie, où ces personnes vivent, que ce soit à domicile ou au sein de structures spécialisées, de services de santé mentale voire en hôpital psychiatrique. Nos connaissances de la situation des adultes qui présentent des déficiences intellectuelles sont très insuffisantes. Le troisième plan avait prévu un financement important permettant la création de places résidentielles et d'hébergement qui, pour diverses raisons, n'ont pas été disponibles immédiatement. La mise en œuvre de ce plan n'a été constatée qu'à partir de 2017 avec des places ouvertes au sein de structures spécialisées. Cette mesure se poursuivra en 2018.

De plus, nous constatons que la palette de solutions proposée en termes de logement et d'emploi est très insuffisante. Nous retrouvons ce même constat à propos des activités sportives et culturelles ainsi que des loisirs. A propos des adultes sans déficit intellectuel ou des adultes concernés par le syndrome Asperger, il y a une grave méconnaissance de leurs besoins et une relative absence de réponses des services sociaux et d'accompagnement. Nous constatons, par voie de conséquence, une réelle urgence en la matière qui sera inscrite dans notre rapport en prévision du quatrième plan. Il est absolument nécessaire de prendre en compte de manière beaucoup plus globale et plus complète la situation des adultes autistes.

De surcroît, à travers les documents et interventions reçus, nous notons une méconnaissance de la situation et des besoins des personnes adultes. Ce groupe de personnes doit faire l'objet d'une attention prioritaire concernant la problématique du logement, du travail et de leur participation aux activités sociales et culturelles. Leur entrée dans la vie d'adulte nécessite un accompagnement particulier car elle repose sur de nouveaux rôles sociaux. L'attribution de ces nouveaux rôles sociaux suppose l'acquisition de compétences. Ainsi, les services doivent disposer des compétences nécessaires pour mettre en œuvre ce service aux personnes.

De la même manière, concernant les personnes présentant des déficiences intellectuelles souvent associées à des troubles autistiques, nous devons mettre en œuvre un soutien auprès des familles. Un certain nombre de réflexions doivent être menées sur la problématique du repérage de ces adultes. Il est en effet nécessaire de former des équipes de professionnels sur cette question. Il est urgent de former les équipes au diagnostic différentiel et de tenir compte des différences de symptomatologies entre les hommes et les femmes et de faire évoluer nos positions sur ces différences de genre.

Clairement, nous nous posons de nombreuses questions. Faut-il spécialiser des centres de diagnostics pour les adultes ou développer des équipes mobiles ? De quelle expérience disposez-vous en la matière ? Par ailleurs, faut-il développer un niveau d'expertise très important au sein des hébergements résidentiels des personnes adultes afin de réaliser un diagnostic rapide et une intervention adaptée ?

Au sein de nos régions, certaines équipes ont fait le choix de développer le diagnostic à l'issue d'une formation assez succincte. Nous constatons que ce choix est assez probant. Alors, faut-il le développer ou mettre en place des mécanismes bien plus lourds tout en prenant en compte le fait que nous sommes dans une situation d'urgence ? Il existe désormais des personnes qui ont pris en charge cette gestion de l'adulte autiste au sein de services de santé mentale ainsi qu'à l'hôpital à temps plein dans un service de psychiatrie. Malheureusement les adultes autistes n'ont pas leur place au sein de ce service. Comment organiser leurs sorties et proposer une prise en charge adaptée ?

Laurent MOTTRON

De notre côté, nous ne croyons pas à la formation pour la gestion des adultes autistes car les pratiques en matière de diagnostics ne sont pas très élaborées. Beaucoup de questions scientifiques n'ont pas encore trouvé de réponses. Par ailleurs, rien ne remplace l'exposition pour parvenir à construire des centres experts. Nous devons commencer par un entonnoir qui amène au préalable des centaines de personnes. L'expertise ne peut pas être enseignée actuellement car, en réalité, elle se crée elle-même grâce à des personnes déjà spécialisées dans l'autisme qui se spécialisent ensuite dans la problématique de l'adulte autiste. Cette évolution nous a demandé cinq ans. Nous affirmons qu'il est tout à fait anormal de recevoir une très forte demande en France pour réaliser des évaluations des autistes dits de haut niveau. Il convient de créer plusieurs centres par la force car la question du diagnostic différentiel est très complexe car le Manuel diagnostique des troubles mentaux (DSM) ne donne aucune balise pour les diagnostics différentiels avec les axes 2. L'ensemble du travail sur ce sujet reste à mener.

Par ailleurs, en matière de santé mentale, les personnes étiquetées comme schizophrènes et qui s'avèrent être autistes doivent sortir. En revanche, des autistes peuvent présenter des signes de comorbidité qu'elle soit dépressive ou anxieuse. Il convient, *in fine*, de réaliser une alliance avec la santé mentale plutôt que de travailler de manière divergente.

Enfin, nous surestimons les capacités adaptatives des autistes de haut niveau et nous sous-estimons leurs capacités académiques et intellectuelles. Pourtant, des autistes sont présents dans des entreprises spécialisées de l'informatique. Des autistes peuvent toutefois être amenés parfois à travailler au sein d'une banque avec une fonction « décorative » et c'est relativement décevant de réaliser de telles constatations. Nous avons, par voie de conséquence, une leçon à tirer.

Claire COMPAGNON

A propos de la situation dans notre pays, une de nos nombreuses questions concerne le diagnostic. Vous pensez que des équipes qui vont voir beaucoup de situations différentes vont être capables de développer une certaine expertise sur cette question. Mais, concrètement, cela signifie-t-il qu'en France les psychiatres ne doivent plus être formés sur cette question du diagnostic et qu'il est préférable de mettre en place des centres de ressources qui connaissent un afflux considérable de personnes ?

Marion LEBOYER

Nous pensons que tout ce qui a été dit pour les enfants et les adolescents est également valable pour les adultes. La grande difficulté des adultes relève du fait que ces personnes ont accumulé toute une série de pathologies psychiatriques ou somatiques parfois non diagnostiquées. Au sein des adultes autistes il existe une très grande hétérogénéité. En France, la situation des autistes adultes sans retards dits de haut niveau est absolument tragique. Ils sollicitent de l'aide outre-Atlantique car, dans notre pays, les diagnostics ne sont pas réalisés. Ces personnes sont très lourdement handicapées et sont totalement en dehors du système de soins. Ils ont fui le pays car le diagnostic est difficile à établir et nécessite des compétences particulières. Il n'est, en effet, pas simple d'établir un diagnostic car leur trouble autistique est souvent associé à une comorbidité qu'elle soit psychiatrique ou somatique. De plus, ces personnes développent des troubles de l'humeur ainsi que du sommeil et sont souvent anxieuses. Ils ont réellement besoin d'une évaluation et d'un diagnostic rigoureux. Mais, étant donné qu'ils sont totalement sortis du système de soins, ils ne sont pas diagnostiqués et le constat social est absolument effroyable.

C'est pourquoi nous avons mis en place des centres experts à la demande des familles. Nous recevons des personnes qui demandent un bilan ainsi qu'un diagnostic. Nous formons également les équipes accompagnatrices de ces patients lorsqu'ils s'inscrivent dans un protocole de soins ou, le cas échéant, nous construisons ce système de soins. Nous recherchons en permanence des solutions et nous informons beaucoup les familles. Il semble indispensable de déployer ces centres en France et de les lier avec des équipes mobiles qui vont intervenir à domicile ou auprès de structures médico-sociales qui n'ont pas de documentations. Nous intervenons également en urgence en fonction des besoins ou des questionnements à propos d'un diagnostic ou d'une thérapie.

De plus, les équipes des centres de ressources réalisent des bilans et fournissent des recommandations thérapeutiques à propos d'interventions à réaliser. Nous pensons souvent, à tort, qu'il est devenu impossible de pouvoir agir pour les adultes autistes alors qu'il est possible de réaliser quelque chose d'efficace. Les centres sont ainsi victimes de leurs succès. Cette année, la demande de consultations est en augmentation de 2 500 % et nous accusons trois années de retard pour réaliser un bilan ainsi qu'un diagnostic. C'est réellement inadmissible. Notre entonnoir s'est réalisé tout seul par bouche-à-oreille. Pourtant nous avons rencontré à plusieurs reprises la Ministre pour lui indiquer que nous disposons d'un réseau prêt à se déployer avec des universitaires qui souhaitent se spécialiser sur cette prise en charge de l'autisme à haut niveau. Il est inconcevable de ne pas disposer d'une prise en charge efficace de ces personnes.

Christopher GILLBERG

Je voudrais attirer votre attention sur les études qui ont été menées au cours des 45 dernières années sur le niveau de vie et le devenir des adultes autistes, qu'on parle de ceux à haut niveau de fonctionnement ou dans les cas de déficience intellectuelle, même si la notion de « haut niveau » est à relativiser. Ces études montrent ainsi des inégalités flagrantes dans la qualité de vie et le niveau de fonctionnement, quelque soit la population concernée, et ce en dépit d'une qualité de l'accompagnement des personnes en situation de handicap relativement bonne en Suède. Si un tiers des autistes de haut niveau arrivent eux à l'épanouissement professionnel et social, à devenir des leaders dans leurs domaines etc, un autre tiers reste en-deça de ses capacités, et le dernier tiers très en-deça, et rencontre de grandes difficultés entre 30 et 50 ans.

Ces études révèlent également que virtuellement tous les adultes autistes avec un QI de plus de 70 développent une forme de dépression avant leurs 40 ans, avec au moins un épisode dépressif sévère, souvent des troubles de l'anxiété. Pour beaucoup, des diagnostics erronés de schizophrénie ou troubles de la personnalité ont alors été posés lors des consultations successives à ces épisodes dépressifs.

Une étude a également été réalisée de manière comparative entre des adultes vivant avec un syndrome d'Asperger et diagnostiqués dès l'enfance, et un autre groupe de jeunes adultes schizophrènes, dont on a pu tirer de nombreux enseignements.

La pose d'un diagnostic d'autisme semblerait ainsi avoir des conséquences importantes en termes de réduction de stress des jeunes concernés, notamment en raison du soutien reçu pendant l'adolescence. Il faut garder en tête que les taux de prévalence de la schizophrénie et du syndrome d'Asperger dans la population générale sont sensiblement les mêmes, autour de 0,5%.

Cette étude laisse ainsi penser que la réduction du stress occasionnée par un diagnostic et l'accompagnement adapté réduit les risques de schizophrénie. De même, la moitié du groupe d'adultes Asperger et de haut niveau étudié présentait entre 30 et 40 ans tous les critères des troubles du déficit de l'attention (TDA). Il s'agissait de la population rencontrant les plus grandes difficultés dans le groupe étudié, souvent associée à des comportements addictifs et de drogue que l'on ne retrouvait pas du tout dans le reste du groupe.

Une revue de la littérature concernant les auteurs de tueries de masse a également montré un taux très élevé de personnes autistes ou présentant un syndrome d'Asperger, ce qui est une donnée très sensible à prendre en compte par les professionnels lors de l'évaluation. Enfin, les femmes autistes sont également très représentées dans le milieu carcéral, où elles encourent un risque extrêmement grand.

Je pense qu'un bon service dédié aux adultes autistes doit donc considérer en permanence le champ très large des comorbidités, au premier rang desquels la dépression et les troubles du déficit de l'attention. Les psychiatres pour adultes doivent y être extrêmement attentifs.

Une étude réalisée sur 10 ans dans le sud de la Suède sur les patients adultes des services de psychiatrie a enfin déterminé que 50% d'entre eux vivaient avec des troubles du spectre de l'autisme ou du déficit de l'attention, quelque soit leur âge, de 18 à 60 ans.

Catherine BARTHELEMY

A propos des adultes et en particulier du diagnostic, il est important de savoir ce que nous attendons du diagnostic. Souhaitons-nous des données épidémiologiques ou inclure des personnes dans la recherche ? Est-ce pour aider ces personnes ? Il semble que ce qui a été conçu pour les enfants durant les premières années de leur vie doit être reconduit ou du moins réfléchi afin qu'il y ait un service disponible et accessible dès l'annonce du diagnostic. La coordination en la matière est extrêmement importante.

Nadia CHABANE

Au sujet de la nécessité de reconnaître nos limites en qualité d'autistologue et de travailler conjointement avec les psychiatres à propos des troubles de la personnalité et du reste des psychopathologies, nous avons mis en place une plateforme interactive entre le centre expert et le service de psychiatrie adulte. Ce dernier travaille sur les schizophrénies précoces chez le jeune adulte et sur la maladie bipolaire. L'idée réside dans le fait que cette interaction se réalise grâce à des outils de détection. L'équipe de psychiatres adulte sera formée. Nous irons dans ce service afin de nous former aux signes de détection de la schizophrénie et autres troubles. Cela nous permet d'acquérir une expertise mutuelle. Le danger consiste à scinder le syndrome d'Asperger et la psychiatrie générale alors que le taux de comorbidité est impressionnant. L'idée est donc de pousser nos collègues à travailler avec nous mais nous devons leur faire comprendre que travailler à nos côtés apportera une valeur ajoutée. Ils doivent comprendre que l'utilisation de nos outils est intéressante pour eux dans leur pratique médicale.

Claire COMPAGNON

Seriez-vous donc pour une collaboration dans le cadre des comorbidités mais sur un travail différencié en ce qui concerne le diagnostic de l'autisme et sur vos missions en qualité d'autistologue ?

Nadia CHABANE

Non ce n'est pas tout à fait cela. Le nombre de diagnostics différentiels est important. Par exemple, nous avons reçu un jeune homme suspecté d'être autiste alors qu'il était manifestement atteint de schizophrénie. Grâce à cette plateforme, notre collègue est allée à sa rencontre. A contrario, elle a rencontré un jeune homme pour une suspicion de phobie sociale alors qu'il était atteint du syndrome d'Asperger. Chacune a été formée aux outils de détection de l'autre. Il s'agit, *in fine*, d'une réelle collaboration.

Thomas BOURGERON

Nous connaissons déjà une saturation dans la réalisation du diagnostic mais nous allons aussi avoir des besoins quant au suivi de ces patients. La saturation sera, par voie de conséquence, considérable. C'est pourquoi ces centres doivent être soutenus afin de comprendre les causes de l'autisme. Cette compréhension passe inévitablement par l'accumulation de

données longitudinales sur la personne. S'il existe déjà une saturation à propos du diagnostic et il en sera tout autant à propos des données longitudinales.

Amaria BAGHDADLI

Nous constatons que l'autisme chez les personnes adultes est réellement mal connu et nous avons besoin d'experts. Mais ce qui est encore plus inconnu ce sont les trajectoires évolutives et le développement mental dans une approche prospective incluant la survenue ou non de comorbidité (qu'elle soit psychiatrique, neuro-développementale voire médicale). L'érosion des causes symptomatiques est également méconnue. En effet, 10 % des enfants n'ont plus de signes centraux pour l'autisme une fois qu'ils atteignent l'âge adulte. Cela veut bien dire que la clinique de l'autisme chez l'adulte n'est pas la même que la clinique de l'autisme chez l'enfant. Il s'agit bien d'approches différentes. Cette approche ne doit pas être une approche psychiatrique ou pédopsychiatrique mais bien une psychiatrie du développement.

Par ailleurs, la prévalence de l'autisme chez les enfants ou les adultes est autour de 1 % même s'il diffère un peu en Corée. Une stratégie qui consisterait à ne mettre en place que des équipes spécialisées et expertes est nécessaire mais n'est pas suffisante pour autant. Il convient de s'appuyer sur un réseau gradué qui impliquerait la santé mentale ainsi que la psychiatrie. *In fine*, le plan de formation des psychiatres ne reposerait plus sur l'étude de l'autisme infantile, très présente dans l'esprit des psychiatres, mais consistera en l'étude de troubles du spectre autistique qui se transforme en fonction du genre et de l'âge. Si nous adoptons une approche pragmatique du diagnostic ainsi que de la prise en charge, il est nécessaire d'avoir des centres de références ou de ressources. Mais il convient également de s'appuyer sur les services de psychiatrie. Il est, en effet, difficilement concevable qu'une équipe bien formée ne soit pas capable de faire un diagnostic de l'autisme alors qu'elle serait capable de diagnostiquer des troubles de la personnalité très complexes.

L'expérience laisse penser qu'il convient de distinguer la situation des autistes adultes sans déficience intellectuelle et l'autisme avec déficience intellectuelle qui pose d'autres problèmes comme des comportements souvent liés à des problèmes médicaux non diagnostiqués. Une plateforme interdisciplinaire ainsi est absolument nécessaire. Des lits d'hospitalisation à temps plein ont été fermés à Montpellier et nous nous en réjouissons mais nous avons dû convaincre l'hôpital que les personnes présentes n'avaient absolument pas leur place dans l'établissement et qu'elles devaient être placées dans un service médico-social approprié. Pour ce faire, nous avons réalisé un état des lieux qui a mis en évidence qu'à chaque demande d'hospitalisation que nous recevions était, en réalité, un problème médical que des psychiatres sont incapables de traiter seuls. De plus, un travail qui prend en compte d'autres spécialités est nécessaire.

Amaia HERVAS ZUÑIGA

Certes, nous disposons de peu de ressources dans notre domaine mais nous devons également faire face à un autre problème chronique quand l'enfant autiste devient adulte. Nous sommes en contact avec des professionnels depuis des années et il résulte un constat flagrant à savoir qu'il y a de plus en plus de problèmes concernant les adultes autistes. Ils perdent tout contact avec les professionnels et ils ont besoin de beaucoup plus d'aides. Au lieu de cela ils se renferment sur eux même à leur domicile, souvent autour d'un ordinateur. C'est réellement un problème complexe car il existe beaucoup d'autres comorbidités. En réalité, il est plus facile de suivre les patients qui se rendent dans des services médicaux que de suivre des patients qui sont à domicile. Ils jouent aux jeux vidéo et ne font rien de plus en pensant que tout va bien mais un jour, inévitablement, ils développent des problèmes. Une fois qu'ils ont atteint l'âge adulte, ils n'acceptent pas d'avoir des problèmes. Nous travaillons

depuis plusieurs années avec de tels cas et il s'agit ici d'un domaine très important à développer. La question de l'acceptation du diagnostic et des comorbidités doit être étudiée.

Par ailleurs, nous n'arrivons pas à communiquer avec le malade alors qu'il est important de répondre à ses inquiétudes. Ils n'auront pas d'amis ou de relations amoureuses et ne partiront pas en vacances. Les services que nous offrons actuellement sont davantage dirigés sur la santé mentale alors qu'ils souhaitent être intégrés dans la communauté. Ils souhaitent réellement vivre comme tout le monde. C'est pourquoi il convient de développer des services au niveau de la communauté qui seraient en grande partie focalisés sur les activités sociales de cette dernière.

Il est en effet très difficile de créer et développer des services pour les adultes autistes. En effet, quand le diagnostic est établi il est très difficile de continuer le traitement surtout s'ils sont en premier lieu traités pour schizophrénie puis en second lieu pour autisme. Ils doivent changer de traitement et cela est très déstabilisant. Il est très difficile d'avoir un taux de réussite concernant cette partie de la population. Nous constatons qu'il est nécessaire d'enrichir nos recherches dans ce domaine.

Christopher GILLBERG

Nous avons une expérience totalement différente à propos du changement de diagnostic. Quand il ne s'agit pas d'un trouble de la personnalité mais d'un syndrome d'Asperger, le changement est très bien perçu dans la majorité des cas. Ils sont soulagés de ce nouveau diagnostic.

Kerim MUNIR

Dr GILLBERG, vous avez évoqué des populations avec un quotient intellectuel compris entre 70 et 84 qui sont en réalité *borderline* en termes de niveau de fonctionnement. In fine, beaucoup de personnes passent entre les filets du diagnostic et ont des taux de comorbidités psychiatriques très élevés. Beaucoup de ces personnes ne seraient, en fait, pas diagnostiquées, et on peut ensuite les retrouver notamment dans le milieu carcéral. Aux Etats-Unis, un résident de l'Etat de Floride a été condamné à mort après avoir commis un meurtre. Il s'agissait d'un jeune autiste. Son quotient intellectuel était extrêmement élevé et cela a été jugé suffisant pour réfuter les circonstances atténuantes liées au handicap et pour le condamner à mort. La Cour suprême a dû intervenir. Il s'agit d'un cas très intéressant. Nous ne pensons pas qu'il faut stigmatiser la population qui souffre du syndrome d'Asperger mais il est nécessaire d'établir le diagnostic mental de ces personnes. Peut-être qu'un diagnostic psychiatrique serait également nécessaire. Par voie de conséquence, nous pensons que beaucoup de ces personnes ne sont pas repérées par le système ou alors sont repérées beaucoup trop tardivement, et ne profitent donc pas d'interventions recommandées faute de diagnostic.

Laurent MOTTRON

Concernant les adultes, il faut également parler de la surmédication. En Grande-Bretagne, lorsqu'un traitement médical ne fonctionne pas après six semaines, il est arrêté. En France, d'autres médicaments sont ajoutés dans le traitement au lieu de retirer le médicament qui ne fonctionne pas. Il convient d'être beaucoup plus contraignant et de proposer de meilleures pratiques médicales. En France, le doute prévaut sur la certitude. Le traitement pour schizophrénie se poursuit au cas où il s'agirait bien de cette maladie sans avoir aucune certitude sur le sujet. Il est nécessaire de mettre la pression sur les équipes afin qu'elles acceptent d'arrêter de prescrire les médicaments si aucun effet n'est constaté. A ce propos, il est nécessaire de se montrer davantage coercitif.

Conclusion sur les différents axes de recherche et les points forts de consensus

Claire COMPAGNON

Nous allons désormais engager une discussion à propos de la recherche. Elle a été absente du troisième plan autisme notamment en ce qui concerne le financement. Il est, par conséquent, important que vous ayez une prise de parole forte sur cet aspect.

Un document a été préparé mais faute de temps nous allons directement vous donner la parole. Néanmoins il ressort, de la réunion en date du 15 mars 2017 ainsi que des échanges plus particuliers, une problématique liée aux bases de données au niveau international. Il serait également utile de se prononcer sur la possibilité de développer la recherche clinique. Par ailleurs, nous voudrions savoir si nous sommes davantage sur une recherche spécifique liée à l'autisme ou sur une recherche neuro-développementale.

De plus, la question des études interventionnelles est également citée dans vos contributions. Comment accentuer et développer cet effort de recherche en France et au-delà du territoire français ? Quels sont les pistes et axes à inclure dans le quatrième plan autisme ?

Laurent MOTTRON

Nous avons abandonné l'idée, depuis quelque temps déjà, que les différents groupes autour de l'autisme aient les mêmes intérêts en ce qui concerne la recherche. En effet, les parents ont des intérêts, de même que les scientifiques ont des intérêts, qui eux-mêmes ont des intérêts divergents avec d'autres scientifiques. De plus, les autistes ont des intérêts différents. Nous proposons d'identifier trois ou quatre groupes importants qui ne vont pas se rejoindre ou très tardivement. Les autistes sont face à des questions spécifiques. Le Gouvernement français devrait procéder à un appel d'offres sans diminuer les standards de recherche afin d'éviter les conflits d'intérêts. Il doit hiérarchiser à l'intérieur de chaque groupe des cibles de recherche et cloisonner les différents types de recherche. Ce n'est que de cette manière que les familles ne se sentiront pas oubliées car elles n'ont pas une grande confiance dans la recherche.

Claire COMPAGNON

En préambule de tout travail de recherche, il conviendrait alors de déterminer une méthode de travail en définissant les différents groupes d'intérêts.

Marion LEBOYER

La problématique du financement de la recherche est également un sujet important. Il a été démontré à plusieurs reprises que la France est l'un des pays qui soutient le moins la recherche en psychiatrie. En 2009, de mémoire, seuls 2 % de la recherche médicale était consacrée à la recherche en psychiatrie. C'est réellement peu et inquiétant. Nous n'avons pas su identifier de manière précise la part de ce financement réservée à la recherche malgré nos investigations au sein des différents instituts de financement. L'effort à réaliser est très important. Il est nécessaire de savoir si le plan autisme va inclure des financements pour la recherche et cela avant même d'envisager la création de groupes de travail. Il nous semble

que cette question est très spécifique à la France au regard des autres pays présents autour de cette table.

Jonathan GREEN

Au Royaume-Uni, la situation n'est pas tellement différente et les chiffres sont plutôt surprenants. Seuls quatre millions de livres sont consacrés chaque année à l'autisme, à comparer aux quelques 160 millions de livres consacrés au cancer. Il s'agit d'une anomalie tellement énorme qu'il n'est pas étonnant que la recherche avance de cette manière. Que se passe-t-il aux Etats-Unis ? Il nous faut ces financements, c'est réellement important voire critique. Au Royaume-Uni le secteur caritatif est important. Le financement semble être un problème universel.

Tony CHARMAN

Nous avons réalisé beaucoup de travaux avec les différentes œuvres de charité ainsi qu'avec les personnes atteintes d'autisme et les parents. Ils ont permis d'obtenir des données tout comme le financement public a permis de dégager des données. La part consacrée à l'autisme n'est pas mauvaise dans notre pays même si elle doit être améliorée. Les dépenses réalisées durant cinq années par les secteurs public et caritatif sont relativement importantes. Les lobbyistes jouent également un grand rôle dans le financement de la recherche et sont très influents.

Ghislain MAGEROTTE

Les pays d'expression française ont les mêmes préoccupations que la France. Il est effectivement indispensable de développer la recherche internationale. Les pays d'expression française ainsi que la France doivent, a minima, faire de la recherche en commun car ils connaissent tous des problèmes de financement. C'est également une manière d'influencer son pays ainsi que sa politique. Nous souhaitons que la recherche francophone travaille en collaboration avec la recherche française. Parfois, il convient de se montrer égoïste face au monde international anglophone.

Kerim MUNIR

Il est extrêmement important de souligner que le coût de la vie a augmenté et les financements sont en baisse à moins que la livre ne perde de sa valeur. En 2015 le coût tout au long de la vie était estimé à 260 milliards de dollars rien que pour l'autisme. D'ici peu, ce coût atteindra presque 460 milliards de dollars. Ce coût, *in fine*, est assez proche du coût du diabète qui est une maladie chronique. Afin d'établir cette évaluation nous prenons en compte les coûts médicaux et non médicaux ainsi que la baisse de productivité pour la famille concernée. Il s'agit d'un levier très important qu'il convient de mettre en évidence.

Aux Etats-Unis, *l'Autism Speaks*, organisme de défense des droits des personnes autistes, a été extrêmement utile. D'autres organisations ont également travaillé sur le sujet. La recherche était, au départ, guidée par la demande scientifique et pas simplement basée sur les besoins des familles. Dans les faits, le Gouvernement fédéral convoque les Organisations non gouvernementales (ONG) afin de déterminer les domaines importants de la recherche. La recherche génétique est également importante. Récemment, ils ont effectué une recherche en collaboration avec l'université de Toronto sur 10 000 personnes. Il est important de rappeler que la stratégie de recherche n'est pas uniquement basée sur le financement. Elle est également basée sur la stratégie de financement. Des organisations peuvent réaliser des appels à financement et déterminent les critères dans le but de distribuer le peu de financement qu'ils obtiennent.

Les financements restent très restrictifs et dépendent également de la politique nationale. Malgré tout, cela ne veut pas dire qu'il n'y aura pas de recherche au sens large mais il

convient de déterminer la priorité puis de procéder à un appel à financement. Vous pouvez également tenter en France des expériences pilotes et proposer une pépinière de jeunes chercheurs. C'est une stratégie que vous devriez réaliser au sein des centres d'excellence. Il est nécessaire d'encourager les plus jeunes chercheurs dans le but de créer une masse critique de jeunes experts. L'idéal serait pourtant d'augmenter le budget de la recherche mais les chercheurs n'obtiennent pas toujours ce qu'ils souhaitent.

Catherine BARTHELEMY

Nous rejoignons totalement votre propos concernant la nécessité de dégager des grandes priorités de recherche sur la base d'un état des lieux. Si le troisième plan autisme n'a pas financé la recherche il a néanmoins permis de mettre en évidence des forces qui se réunissent et qui collaborent. Il a également mis en évidence des nécessités spécifiques. Il convient également de partager les données et d'avoir accès à des données nationales et internationales.

En revanche, nous mettons en évidence ce que nous appelons nos points faibles. Nous nous apercevons que la pertinence des interventions, la dose des interventions, les effets sur le long terme de l'intervention donnent lieu à des contestations et sont remis en cause. Il s'agit ici d'un point d'intérêt pour tenter de décrire et comprendre les mécanismes qui mènent à la réponse au traitement ainsi que les mécanismes qui sont activés par des interventions ciblées ou, a contrario, la résistance au traitement. La structure au niveau de l'organisme et de l'écosystème ainsi que les compensations voire les régressions présentent un grand intérêt. Les sciences cliniques, sociales et les neurosciences fondamentales s'articulent de manière extrêmement proche. Par conséquent, nous pensons qu'il convient avec nos collègues étrangers d'inventer de nouveaux paradigmes de recherche.

Thomas BOURGERON

Afin d'être plus précis, il est nécessaire de mettre en lumière que le troisième plan autisme n'a pas déployé 4 millions d'euros mais 500 000 euros durant cinq ans. Il s'agit réellement d'un problème de budget sur le plan autisme.

Par ailleurs, nous continuons à penser qu'il y peut y avoir des questions partagées entre les acteurs qu'ils soient parents, patients, chercheurs et cliniciens. En revanche, il doit y avoir davantage de liens entre ces acteurs. La question du partage de la méthodologie entre les chercheurs est réellement importante voire fondamentale. De nombreux moyens existent pour permettre ce partage : sites web, réunions... Nous pouvons réaliser certaines choses et apprendre à nous connaître davantage afin de travailler ensemble. Nous avons l'impression que la question de la recherche en lien avec une méthodologie de recherche ne peut se réaliser que dans un laboratoire. Or, il convient de la déplacer vers la clinique. C'est souvent possible et cela ne nécessite que peu de moyens supplémentaires. Des cliniciens ont envie de faire de la recherche et de mettre à jour la recherche sur l'autisme. Nous pouvons réaliser cela au sein d'un univers clinique afin de pouvoir accéder à davantage d'individus et de données. La précision au sein de la recherche n'en sera que meilleure. De la même manière concernant la génétique, nous pensons que les algorithmes sont réservés à la recherche au sein d'un laboratoire alors qu'ils devraient aller vers la clinique.

Nous ne connaissons pas les neurotypiques et travailler sur l'autisme incite à élargir notre vision aux troubles neuro-développementaux. La France persiste à vouloir comprendre la diversité des personnes alors qu'il n'existe qu'un génome humain qui est l'AG19. Nous disposons tous de ce même génome. Il serait catastrophique de considérer qu'il existe plusieurs génomes humains. Par voie de conséquence, nous devons parler de la maladie et non de la diversité. *In fine*, il y a plus de dimensions que de catégories. Nous avons besoin de partager davantage nos données avec des standards précis. Il faudrait essayer d'amener les

données vers la clinique et vers des personnes qui ont des méthodologies solides où nous pourrions réaliser des statistiques.

Amaria BAGHDADLI

L'acquiescement est presque total. En revanche, lors d'une conférence dans le cadre de la semaine du cerveau, nous avons parlé de cerveaux différents sans que le public ne réagisse d'une quelconque manière. Cela n'a absolument pas posé de problème que cette possibilité soit évoquée.

Nous constatons qu'en France et peut-être dans d'autres pays que la recherche clinique est avant tout une recherche sociale, épidémiologique ou biologique. Il est plus rare de voir toutes ces recherches évoluer de concert. Mais cela nous limite dans l'étude des facteurs de risques et des facteurs de protection d'un syndrome hautement plurifactoriel qui est celui de l'autisme. Afin de réaliser cette synergie il nous faut nous engager dans une approche transdisciplinaire afin de permettre une mise en commun des données en vue d'obtenir une grande base de données. Mais cette mise en commun est difficile sans anticipation des recueils de variables, des outils et des données à inclure dans cette base de données. Un travail d'anticipation est nécessaire. Par ailleurs, nous connaissons les facteurs de risques à un moment précis mais ils évoluent dans le temps, ils ne sont pas figés à un instant précis.

Delphine CORLAY

Nous allons devoir interrompre ce débat car nous allons rejoindre nos collègues dans la salle Laroque.

Carmen DIONNE

Il est important de mettre en exergue la nécessité d'avoir recours à différents types de recherche. Les recherches qui mettent en place des partenariats associant les intervenants, décideurs et les personnes elles-mêmes sont très importantes et prometteuses. De plus, ces recherches permettent d'avoir un effet moteur concourant aux activités de transfert des connaissances. C'était un point très important à souligner.

Delphine CORLAY

Nous vous remercions vivement de votre participation durant cette journée. Tous les thèmes n'ont malheureusement pas été abordés : la formation et le thème de l'adulte n'ont été évoqués que partiellement. Le thème de l'insertion sociale, à l'école ou dans la vie, n'a pas été abordé alors qu'il a fait l'objet de contributions. L'ensemble des actes vous seront retransmis et vous pourrez les relire et les vérifier. De plus, un montage vidéo sera très probablement transmis et nous vous transmettrons l'ensemble des contributions ainsi que les synthèses. Par ailleurs, nous vous solliciterons pour des réunions en petits comités sur certains aspects non abordés. Merci encore.

La réunion s'est terminée à 16 h 52.

