

dossier

Textes : Dominique Fidel, Éric Allermoz | Photos : Shutterstock, DR, Phanie

Autisme : changeons la donne !

« **Stratégie nationale pour l'autisme au sein des troubles du neuro-développement** »... C'est sous ce nom que le gouvernement a lancé en avril un nouveau plan conçu pour relever les nombreux défis de l'autisme et donner leur « juste place » à l'enfant et à l'adulte différent. Une ambition de taille, qui repose sur la mobilisation de nombreux acteurs, à commencer par les médecins.

L'autisme est un trouble dont la description est relativement récente. En effet, ce n'est qu'en 1943 que le psychiatre Leo Kanner décrit sous le nom d'autisme infantile des particularités de comportement de certains enfants : tendance à l'isolement, besoin d'immuabilité et retard de langage.

Longtemps considéré comme une psychose, il aura fallu attendre les années 1980 pour que l'autisme devienne un « trouble global du développement » puis un « trouble envahissant du développement » (TED), dénomination toujours en vigueur dans la 10^e version de la Classification internationale des maladies (CIM-10) de l'OMS. En 2013, la cinquième édition du Manuel diagnostique et statistique des troubles mentaux (DSM-5) introduit l'appellation TSA – pour trouble du spectre de l'autisme – qui fait aujourd'hui référence. Sous ce nom, le manuel décrit un trouble neuro-développemental défini par deux dimensions symptomatiques : un trouble de la communication et de l'interaction sociale d'une part et des comportements répétitifs et des intérêts restreints d'autre part. « Comme l'ancienne appellation TED, le

Point de vue de l'Ordre

D^r Anne-Marie Trarieux, vice-présidente de la section Éthique et déontologie du Cnom



Repérer, diagnostiquer, accompagner... et s'informer !

Après trois plans autisme centrés sur l'offre de soins et de suivi dans une logique de lits et de place, la nouvelle stratégie nationale mise sur la valorisation des potentiels et sur l'optimisation du parcours de vie des personnes autistes, du premier repérage chez le tout petit enfant à l'inclusion sociale des citoyens adultes. Parcours de vie qui s'apparente jusqu'à présent à un douloureux parcours du combattant. Plus qu'une simple inflexion sémantique, il faut voir dans ce 4^e plan un appel à la mobilisation de tous les acteurs potentiellement

impliqués dans l'accompagnement des enfants, des adultes autistes et de leur entourage. Cet appel nous concerne tous, médecins de première ligne, généralistes, pédiatres et psychiatres, car nous avons un rôle clé à jouer dans la détection des premiers signaux d'alerte, dans la pose du diagnostic, dans la mise en place d'une prise en charge le plus précoce possible et dans l'orientation des parents dans un univers aussi anxiogène que semé d'embûches. Autant de moments délicats, susceptibles de déstabiliser des professionnels de santé

qui s'estiment, dans leur majorité, peu préparés et mal outillés pour faire face à de telles situations. La stratégie nationale place d'ailleurs la formation des professionnels au cœur de ses priorités, et je m'en réjouis. Mais sans attendre les mesures annoncées, chacun de nous peut d'ores et déjà s'informer¹ mais aussi établir des contacts avec l'écosystème de son territoire afin d'être en mesure d'agir à bon escient et au bon moment pour donner toutes leurs chances aux enfants et à leurs parents.

1. Par exemple par le biais des dernières recommandations de l'Académie de médecine (2016) et de la Haute Autorité de santé (2018).

... ➤ terme TSA recouvre en fait des réalités très différentes qui vont de tableaux très sombres associant des comorbidités complexes (déficience intellectuelle, épilepsie, handicap visuel ou auditif, anomalies génétiques, troubles psychiatriques...) à des formes moins sévères – comme le syndrome d'Asperger – qui peuvent rester indétectées pendant toute une existence », explique le D^r Anne-Marie Trarieux, vice-présidente de la section Éthique et déontologie du Cnom.

344 millions d'euros pour rattraper le retard

« Les taux de prévalence des TSA sont en hausse dans le monde entier, indique Patrick Lefas, président de chambre honoraire à la Cour des comptes et pilote du rapport d'évaluation de la politique en direction des personnes présentant des troubles du spectre de l'autisme remis au Comité d'évaluation et de contrôle de l'Assemblée nationale en décembre 2017 et rendu public en janvier dernier. Ils atteindraient environ 1 % de la population, enfants comme adultes. En France, 700 000 personnes seraient ainsi concernées, soit près de 100 000 jeunes de moins de 20 ans et 600 000 adultes. Sachant que, pour ces derniers, seule une petite minorité (environ 75 000 individus) a fait l'objet d'un diagnostic. » De tels chiffres font de l'autisme une priorité de santé publique de tout premier plan... Mais pour autant, la France accuse un



TÉMOIGNAGE

Sophie Cluzel, secrétaire d'État auprès du Premier ministre, chargée des personnes handicapées

« Des outils pour permettre aux médecins de jouer pleinement leur rôle »

Les médecins généralistes ont d'ores et déjà un rôle majeur dans le repérage des enfants présentant des différences de développement et dans l'enclenchement d'un parcours permettant leur accompagnement et éventuellement un diagnostic. Ils sont souvent les premiers interlocuteurs de parents inquiets. Le dispositif d'intervention précoce prévu par la stratégie autisme au sein des troubles du neuro-développement crée les outils qui donneront aux médecins généralistes les moyens de jouer pleinement leur rôle, notamment en assurant une couverture par l'Assurance maladie des bilans et interventions nécessaires. Des rencontres seront d'ailleurs organisées dès l'automne avec les représentants des médecins généralistes, et l'Ordre des médecins, afin de détailler les objectifs de la stratégie, recueillir leurs remarques et construire au mieux les nouveaux parcours d'intervention précoce.

« Une prise en charge précoce peut réduire de manière très significative la manifestation des troubles. »

profond retard dans sa prise en charge, malgré les trois plans dédiés qui se sont succédé depuis 2005 pour développer les connaissances et mettre à niveau l'offre de soins et d'accompagnement. Avec l'élaboration d'une nouvelle stratégie nationale personnellement impulsée par Brigitte Macron, le gouvernement d'Édouard Philippe s'empare à son tour de ce sujet aussi complexe que douloureux. Dévoilé en avril dernier après neuf mois de concertation, ce vaste plan d'action porté par le slogan « Changeons la donne ! » représente un investissement inédit en faveur de personnes atteintes de troubles du spectre de l'autisme : 344 millions d'euros seront en effet consacrés à la mise en œuvre des cinq engagements et des vingt principales mesures prévues pour que la France puisse s'aligner sur les meilleures pratiques, notamment en termes de diagnostic, d'intervention précoce et d'inclusion dans la société.

Casser le verrou du diagnostic vers l'accès aux soins

Le troisième plan autisme avait mis l'accent sur le déploiement, sous l'égide des Centres de ressources autisme (CRA), d'un réseau gradué de repérage, de diagnostic et d'interventions précoces dès l'âge de 18 mois (voir reportage p. 20). « *Mais si les progrès sont indéniables à l'échelle nationale, ils sont très variables d'un territoire à l'autre, souligne Patrick Lefas. Dans de nombreuses régions, les centres de diagnostic présentent des files d'attente considérables qui retardent la prise en charge des enfants.* » Quant aux médecins, généralistes et pédiatres, le constat est sans appel : « *Ils restent très faiblement présents lors de la phase de repérage et de diagnostic alors qu'ils devraient être les acteurs majeurs pour repérer, mettre en place les démarches diagnostiques et organiser les premières interventions* », affirment les auteurs du dossier de présentation de la stratégie nationale. « *De fait, bon nombre de nos confrères sont* »



TÉMOIGNAGE

D^r Dominique Fiard, responsable du Centre expertise autisme adultes (CEAA) de Niort et président du groupe de pilotage de la recommandation autisme adulte (HAS 2018)

« Une démarche pluri-professionnelle pour l'autisme à l'âge adulte »

Depuis une dizaine d'années, nous observons une amélioration légitime de l'attention portée à l'autisme à l'âge adulte. En 2011, il y a eu une première démarche d'élaboration de recommandations de bonne pratique HAS sur le diagnostic et l'évaluation du fonctionnement à l'âge adulte, complétée en février dernier par de nouvelles recommandations HAS/ANESM sur l'intervention et le parcours de vie chez l'adulte. Notre approche est centrée sur l'intégration du médecin dans une démarche pluri-professionnelle qui permet d'appréhender la problématique de l'autisme à l'âge adulte dans toutes ses dimensions. Ainsi, selon ses compétences, le médecin peut intervenir tout naturellement au cœur du parcours de santé aussi bien pour les soins somatiques, psychiatriques, préventifs et curatifs. À ce titre, il participe éventuellement à la mise en œuvre jugée indispensable des approches comportementales, neurodéveloppementales ou neurocognitives. Enfin, il accompagne l'environnement de la personne (notamment la famille) dans un souci de recherche de compensation du handicap.



TÉMOIGNAGE

D^r Thierry Champion, médecin généraliste à Châtellerauld et président d'Handisoins 86

« Des structures de soins en quête d'équilibre »

Président d'Autisme Vienne pendant plusieurs années, j'ai eu maintes fois l'occasion de constater le retard accumulé par la France dans la prise en charge des soins médicaux des patients TSA, qui sont souvent ostracisés par une médecine de ville mal formée et désarçonnée par des comportements déroutants. C'est ce qui m'a amené à créer Handisoins 86 il y a une dizaine d'années en fédérant les grandes associations départementales autour d'un projet de services de soins spécifiques, initialement centré sur le dentaire. L'unité de l'hôpital Camille-Guérin de Châtellerauld a ainsi vu le jour en janvier 2011, et aujourd'hui elle accueille environ 1000 patients par an, avec une offre de soins élargie (radios, prises de sang, vaccinations...). Mais force est de constater que cette expérience réussie sur le plan de la prise en charge n'essaima pas aussi vite qu'on pourrait le souhaiter. Et ce pour une raison simple : les structures de ce type ont toutes les peines du monde à atteindre l'équilibre financier, sans parler de rentabilité. C'est pour cela que j'appelle de mes vœux la mise en place d'une cotation spécifique qui permettrait de voir grandir des projets qui ne soient pas entièrement dépendants des perfusions des ARS ou de la bonne volonté de professionnels bénévoles.

REPORTAGE

Poitiers

Une équipe spécialisée dans le diagnostic complexe de l'autisme

Dans les couloirs du Centre de ressources autisme Poitou-Charentes, on croise une psychiatre, une infirmière ou un orthophoniste. Leur point commun ? Tous ont une solide expérience dans le diagnostic de l'autisme.

Quelques jours après la rentrée, Léonille, 13 ans, « sèche » déjà les cours. Mais la collégienne est excusée. Ce vendredi, elle est attendue pour sa première consultation au Centre de ressources autisme (CRA) Poitou-Charentes, à Poitiers. « Depuis son enfance, Léonille a des difficultés à communiquer, à établir des rapports avec les autres. Nous avons consulté beaucoup de médecins et de psychiatres. Aucun ne nous a orientés vers des troubles du spectre autistique », témoigne sa mère, qui attend beaucoup de ce rendez-vous. Quelques minutes plus tard, Léonille est assise dans une pièce sans artifice mais avec une caméra. Face à elle, Laurent Dautry, psychologue au CRA, enchaîne les questions anodines dans un but précis. Si son évaluation s'avère positive, Léonille reviendra pour un bilan complet auprès d'une équipe pluridisciplinaire réunie sous le toit du CRA : psychiatre, infirmière, psychomotricienne, orthophoniste, éducatrice spécialisée...

Accompagner les familles

« Nous disposons d'un haut niveau d'expertise dans le diagnostic des cas complexes d'autisme et de troubles envahissants du développement », résume Denis Percher, directeur de cette structure créée en 2007. Le CRA accueille des jeunes de moins de 18 ans, adressés par des médecins, des professionnels de la petite enfance ou de l'Éducation nationale. Le diagnostic précoce est quant à lui organisé au sein d'un réseau collaboratif territorial spécialisé. « Poser ou exclure un diagnostic de trouble du spectre autistique est la première de nos missions mais ne constitue pas une fin en soi. Il est le préalable à une prise en charge thérapeutique sur mesure et à l'orientation des patients et des familles vers les dispositifs adaptés », estime le Dr Myriam Laskar, psychiatre.

(In)former les professionnels

Parmi les autres missions du Centre de Poitiers figurent l'enseignement et la recherche (on ne connaît aujourd'hui que 10 % des causes de l'autisme). Mais aussi l'information et la formation des professionnels (médecins, enseignants). Objectif ? Les aider à mieux dépister les symptômes autistiques chez les enfants de moins de



6 ans. « Les médecins de famille ou les pédiatres sont en première ligne pour repérer précocement les troubles du spectre autistique, lors des examens obligatoires aux âges clés du développement des enfants », affirme Denis Percher. Le CRA vient d'ailleurs d'éditer une brochure, destinée aux médecins généralistes, qui liste les signes d'alerte médicaux de ce handicap.

En France, des freins subsistent dans la prise en charge de l'autisme. Selon la Cour des comptes, seuls 15 % des enfants bénéficient d'un diagnostic précoce, pourtant essentiel pour une intervention adaptée. L'inclusion scolaire est insuffisante et les délais de diagnostic très longs. « Mais de réelles avancées ont été enregistrées. Par exemple dans l'organisation du parcours de soins des enfants, dans la formation des professionnels, la mise en place d'équipes mobiles spécialisées ou dans l'accompagnement des aidants familiaux », conclut avec conviction Sophie Gillet, psychologue au CRA.

+ d'infos :
www.cra-pc.fr

.....> *désemparés par cette mission, qu'ils savent capitale mais pour laquelle ils se sentent mal formés, avec toujours la crainte, en l'absence de signes pathognomoniques, d'alerter trop vite et d'enfermer dans un diagnostic* », indique le D^r Anne-Marie Trarieux.

Face à cette situation, le gouvernement propose des mesures pour améliorer le repérage des écarts de développement chez les très jeunes enfants (sensibilisation et formation des professionnels de la petite enfance et de l'école) mais aussi pour confirmer rapidement les premiers signaux d'alerte. Il est ainsi prévu de renforcer l'outillage des médecins de première ligne, notamment au travers des examens obligatoires des 9 et 24 mois, en lien avec le nouveau carnet de santé, mais aussi de mettre en place des actions de sensibilisation à leur intention afin qu'ils aient tous le réflexe d'adresser l'enfant à des professionnels de deuxième ligne spécialisés dans les troubles du neuro-développement.

Intervenir immédiatement et réduire le reste à charge

S'il est indispensable, le diagnostic ne doit pas demeurer le seul élément déclencheur d'un parcours qui demeure trop souvent difficile pour les familles, tant sur le plan psychologique que sur les plans organisationnel, financier et social. « Pour donner toutes ses chances à l'enfant, il faudrait intervenir plus tôt, dès que les signaux d'alerte sont confirmés, poursuit le D^r Trarieux. Là encore, les médecins ont un rôle à jouer en accompagnant les familles dans leurs démarches et en assurant un relais rapide auprès des autres intervenants. » « L'enjeu ici est de gagner du temps, ajoute Patrick Lefas, car l'on sait qu'une prise en charge précoce peut réduire de manière très significative la manifestation des troubles et rendre possible une inclusion dans la vie sociale. À l'inverse, en l'absence de soins pertinents, le risque de "sur-handicap" s'accroît dans une sorte de cercle vicieux susceptible de faire émerger des compor-

tements dits "problèmes" qui mettent les enfants, les familles et les établissements d'accueil dans l'impasse. » Sur ce volet, deux mesures phares sont au programme de la stratégie nationale. La première porte sur la mise en place, dans chaque territoire, d'une plate-forme d'intervention et de coordination « Autisme TND » de deuxième ligne, chargée d'organiser rapidement les interventions de différents professionnels libéraux (ergothérapeutes, psychomotriciens, etc.), et ce sans attendre le diagnostic. La seconde est la création, dès 2019, d'un « forfait intervention précoce » destiné à réduire le reste à charge pour les familles en finançant le recours aux professionnels non conventionnés par l'Assurance maladie (psychomotricien, bilan neuropsychologique, ergothérapeute...).

Construire une société inclusive en facilitant l'accès à la santé

L'accès aux soins et à la santé est généralement considéré comme l'une des premières clés d'une insertion dans la société. Mais, pour l'heure, force est de constater que la serrure est grippée... Un rapport Igas-Igen de mai 2017 souligne ainsi que « les personnes avec autisme peuvent présenter des vulnérabilités particulières et potentiellement graves sur le plan somatique (...), mais leur accès à des soins est souvent semé d'obstacles. Par ailleurs, le trouble fonctionnel en particulier du comportement ou intellectuel, peut être en lui-même un obstacle à des soins indispensables pourtant très courants (dentaires, ophtalmologiques, etc.). » C'est ce que constate au quotidien le D^r Thierry Champion, président de l'association Handisoins 86, qui remarque que « le corps médical et paramédical n'est pas formé à la prise en charge de ces populations. Et dans son ensemble, le système de santé n'est pas correctement organisé pour offrir des parcours de soins pertinents au regard de leur handicap. » Là encore, la stratégie prévoit



.....➤ plusieurs mesures ciblées. Une réflexion sera ainsi engagée par la Haute Autorité de santé (HAS) sur le parcours de santé des personnes en situation de handicap en ville, en coordination avec les établissements de santé et les services sociaux et médico-sociaux. Parallèlement, une enveloppe budgétaire de 1,8 million

d'euros sera mise à disposition pour la généralisation de bilans de santé et le nombre de lieux de consultation devrait être augmenté. « *Mais ces actions gouvernementales ne feront pas tout*, remarque le D^r Anne-Marie Trarieux en conclusion. *Nous, médecins, qui avons de tout temps été des acteurs au service de l'inclusion,*

devons continuer à lutter contre toutes les stigmatisations, avec tout notre professionnalisme et toute notre humanité. »

+ d'infos : https://www.has-sante.fr/portail/jcms/c_2829216/fr/autisme-travaux-de-la-has



Point de vue extérieur

Patrick Lefas, président de chambre honoraire à la Cour des comptes et pilote du rapport sur la situation et les limites de la prise en charge de l'autisme (janvier 2018)

« Des avancées indéniables... mais insuffisantes »

Fin 2017, la Cour des comptes a publié un rapport d'évaluation de la politique en direction des personnes présentant des troubles du spectre de l'autisme.

Comment ont été menés les travaux ?

C'est le comité d'évaluation et de contrôle des politiques publiques de l'Assemblée nationale qui nous a commandé ce rapport. Il représente une année d'enquête : état des lieux, exploitation de la littérature académique, entretiens, questionnaires, auditions des parties prenantes, missions à l'étranger... Devant la faiblesse des données disponibles, nous avons dû engager des travaux spécifiques, notamment un sondage d'opinion mené auprès d'un échantillon représentatif des professionnels de santé de premier recours afin de déterminer leur niveau de connaissances sur les TSA et d'identifier les difficultés rencontrées dans leur pratique en matière de repérage et de diagnostic.

Quels ont été les constats ?

Le bilan est assez mitigé. Tout d'abord, la connaissance reste lacunaire, même s'il y a des progrès dans la compréhension des causes des TSA grâce à l'apport de nouveaux outils comme la génomique, l'imagerie cérébrale ou le suivi de cohortes sur longue durée. D'autre part, force est de constater que la prise en charge reste, elle, largement insuffisante. Si elles sont indéniables, les avancées dans le repérage et le diagnostic précoce demeurent hétérogènes et les délais sont encore beaucoup trop longs entre le premier contact en vue d'un diagnostic et le début du suivi.

Qu'est-il ressorti du sondage mené auprès des professionnels de santé ?

Là encore, les résultats sont hétérogènes : alors qu'une assez large majorité de psychiatres et les pédiatres estiment leur niveau de connaissances en matière de diagnostic et de prise en charge des TSA « moyen à excellent », il en va

autrement des médecins généralistes qui sont 62 % à juger leur niveau « faible à insuffisant ». Par ailleurs, les filières d'adressage pour confirmer un diagnostic ne sont pas toujours bien identifiées et 4 généralistes sur 10 ne semblent pas convaincus que le diagnostic puisse être porté entre 0 et 2 ans. Autant dire que les mesures prévues dans la stratégie nationale en faveur de la sensibilisation et de la formation des médecins ont toute leur place !

Onze recommandations sont formulées dans le rapport. Sur quels axes s'articulent-elles ?

Elles visent à s'inscrire dans les orientations générales engagées récemment dans le champ du handicap, en faveur d'une individualisation des parcours et d'une recherche systématique d'inclusion, de développement des accueils de répit et d'amélioration de l'accès aux soins somatiques. La première idée directrice est l'approfondissement des connaissances sur les TSA dans quatre domaines clés pour le ciblage de l'action publique : le coût des prises en charge, le diagnostic des adultes, les composantes de l'offre de soins et d'accompagnement et la mesure de la sévérité des troubles. Il importe en amont de stimuler la recherche, qui demeure trop cloisonnée et trop peu diversifiée, la Cour préconisant la création d'un Institut du neuro-développement adossé à l'Inserm. Un autre axe porte sur une meilleure articulation entre les différents acteurs au service d'un objectif renforcé d'inclusion. Enfin nous préconisons un ensemble de mesures destinées à renforcer et à homogénéiser la qualité des prises en charge dans les territoires. Nous insistons aussi pour la construction par les ARS de parcours plus inclusifs pour les adultes.

+ d'infos :

<https://www.ccomptes.fr/fr/publications/la-politique-en-direction-des-personnes-presentant-des-troubles-du-spectre-de-lautisme>