

Avis sur la prise en charge des personnes autistes en France. Rapport.

N°47 - 10 janvier 1996

Sommaire

Avis

[Recherche scientifique sur le syndrome autistique](#)

[Prise en charge des personnes atteintes d'autisme](#)

Rapport

[Saisine du CCNE](#)

[Données scientifiques](#)

[I. Définition de l'autisme. Classifications diagnostiques](#)

[II. Prévalence de l'autisme](#)

[III. Evolution de l'autisme](#)

[IV. Origine de l'autisme](#)

[V. Les prise en charge de l'autisme](#)

[VI. Evaluation des traitements](#)

Avis

Le CCNE a été saisi par l'association " Autisme-France" (lettre du 19 septembre 1994) de la question des prises en charge d'enfants autistes dans notre pays, question par ailleurs élaborée dans un livre blanc adressé en octobre 1994 par cette association au Ministère des Affaires sociales, de la Santé et de la Ville, au Conseil national de l'Ordre des Médecins, et à notre Comité.

Le CCNE, ayant entendu et discuté le rapport du groupe de travail " neurosciences" chargé d'instruire ce dossier, constate que la situation actuelle dans le domaine de l'autisme est caractérisée par l'insuffisance des connaissances scientifiques et par l'incertitude. Il s'est efforcé d'examiner les conséquences éthiques de cette situation et formule des recommandations qui tiennent compte à la fois du souci exprimé par les associations de parents, du point de vue des professionnels, et du contexte évolutif de l'autisme en France. Ces recommandations portent sur deux points : (I) la recherche sur l'autisme, (II) la prise en charge des personnes autistes.

Recherche scientifique sur le syndrome autistique

1. En l'état actuel des connaissances, l'autisme est considéré comme un trouble du développement du système nerveux central dont les causes sont multiples. C'est un syndrome dont le diagnostic peut être rendu difficile du fait d'un large éventail de formes cliniques qui couvrent un champ très vaste, allant de handicaps d'une gravité extrême, jusqu'à des situations compatibles avec des niveaux de socialisation appréciables. Seule une analyse clinique rigoureuse permettra d'argumenter et d'étayer le diagnostic d'autisme. Cette démarche diagnostique devra d'ailleurs tenir compte d'une autre particularité. Un tableau clinique comportemental d'autisme typique peut correspondre à des observations anatomiques, génétiques, voire métaboliques très différentes.

Ces remarques conduisent également à souligner les problèmes posés par le fait que les critères de diagnostic utilisés en France ne concordent que partiellement avec ceux des classifications internationales. Cette situation constitue un facteur regrettable d'incompréhension entre chercheurs, praticiens, familles et organismes de santé.

2. La recherche en neurosciences a beaucoup progressé récemment dans l'analyse des

troubles cognitifs et affectifs des personnes autistes. Un important travail de recherche sur les aspects génétiques, neurobiologiques et pharmacologiques, reste à réaliser pour définir de meilleurs critères diagnostiques du syndrome autistique, et élucider les mécanismes physio-pathologiques qu'il implique.

3. La recherche clinique devrait permettre, quand le diagnostic d'autisme a été porté, de préciser le profil exact des troubles afin d'assurer une prise en charge adaptée à chaque enfant. Des centres d'expertise spécialisés devraient fonctionner à la fois comme centres de recherche clinique et comme centres de conseil et de référence.

4. Comme pour toutes les affections dont le traitement est à ce jour mal connu, la dispersion et l'éventuelle contradiction des prises en charge désorientent les familles et leur font craindre une perte de chance pour le patient. En l'absence actuelle de thérapies suffisamment efficaces dans le syndrome autistique, toute méthode doit impérativement faire l'objet d'une évaluation scientifique rigoureuse, objective et comparative, qu'il s'agisse de médicament, de psychothérapie, de méthode éducative, ou de traitement dit " institutionnel" , ou leur association. Les résultats des évaluations doivent être régulièrement publiés afin que les parents et intervenants disposent de points de repère objectifs pour les choix qu'ils doivent rester libres de faire.

Prise en charge des personnes atteintes d'autisme

1. En l'absence de certitudes sur la nature et l'étiologie du syndrome autistique, et en l'absence de traitement curatif, on veillera à la qualité des soins en évitant, notamment, tout ce qui, dans une méthode thérapeutique, serait de nature à culpabiliser les patients et leur famille et à aggraver leur souffrance. Il conviendra dans ces conditions, d'éliminer dans les modes de prise en charge ce qui, à l'usage, se révèle inefficace ou nocif.

La prise en charge pluridisciplinaire recommandée par le rapport de l'IGAS et par la circulaire ministérielle ne signifie pas que toutes les méthodes sont équivalentes ; elle devrait permettre d'éviter la généralisation sans précaution d'une méthode particulière et favoriser des prises en charge adaptées aux déficits spécifiques observés chez chaque enfant.

2. Les personnes ayant en charge les patients atteints d'autisme, comme d'une manière générale d'autres handicaps, doivent avoir une compétence et une qualification professionnelle reconnues et validées au même titre que les autres professionnels spécialisés de la santé.

3. Le rôle positif des associations de parents de personnes autistes doit être souligné et encouragé. Ces associations facilitent aux familles l'accès à l'information, l'orientation en vue du diagnostic, souvent aussi la prise en charge dans des institutions adaptées. Ces associations ont largement contribué à l'évolution récente de la situation des personnes autistes dans notre pays.

Rapport

Saisine du CCNE

I) L'association AUTISME-FRANCE, considérant que les problèmes posés par les carences de la prise en charge des personnes autistes en France, " mettent en jeu les fondements de l'éthique" , a saisi le CCNE de cette question, par une lettre du 19 septembre 1994 dans laquelle sont dénoncées :

- Les difficultés qu'il y aurait à obtenir un diagnostic précoce et précis qui seraient dues, en partie, à l'utilisation par la communauté médicale française de sa propre classification des

maladies mentales et non des " classifications diagnostiques internationales reconnues par la communauté scientifique comme validées et fiables" .

- la méconnaissance de l'origine " organique" de l'autisme par la majorité des psychiatres français qui privilégieraient l'hypothèse de l'origine psychogénétique ; la plupart des enfants seraient ainsi dirigés vers le secteur psychiatrique avec une prise en charge d'inspiration psychanalytique au lieu de bénéficier " d'une éducation spécialisée spécifique à leur handicap et leur permettant à l'âge adulte d'épanouir au maximum leur personnalité" .

Ces points ont été développés dans un livre blanc élaboré par l'association à partir de témoignages de parents d'enfants autistes : " Rapport sur le vécu des autistes et de leurs familles en France à l'aube du XXIème siècle" , oct. 1994. Ce document s'adresse au Ministre des Affaires Sociales mais également au Conseil de l'Ordre des Médecins et au Comité Consultatif National d'Ethique.

La demande d'Autisme-France a été précisée lors d'une réunion du groupe de travail " neurosciences" du CCNE au cours de laquelle la Présidente de cette association a développé les arguments suivants :

Il existe un décalage important entre la France et les pays étrangers, notamment anglo-saxons, dans la façon d'appréhender l'autisme. Depuis la première description clinique du syndrome de l'autisme par Kanner en 1943 et l'audience importante qu'a rencontrée la théorie explicative psychanalytique développée par Bettelheim, l'hypothèse d'une origine organique des troubles du développement a suscité de nouvelles méthodes de prise en charge comme celle qui a été développée par Schopler en Caroline du Nord. Cette méthode, appelée TEACCH, repose sur une évaluation précise du handicap de l'enfant et de ses différentes capacités cognitives, afin de mettre en place un projet éducatif qui lui soit adapté et qui lui permette d'acquérir une certaine autonomie. Cette méthode qui implique une prise en charge de l'enfant par des structures éducatives et un personnel spécialisé, est préconisée par l'association Autisme-France. Toutefois, l'accès à ce type de prise en charge se heurte aux difficultés suivantes :

- l'efficacité du projet éducatif est liée à une prise en charge précoce qui implique un diagnostic, lui aussi, précoce et précis. Or, la classification française, contrairement à la classification de l'OMS et à la classification américaine qui n'utilisent plus le terme de psychose, situe l'autisme dans la catégorie générale des psychoses infantiles. Cette catégorie qui, selon une terminologie très hexagonale, regroupe les psychoses symbiotiques, les psychoses dysharmoniques, les dysharmonies évolutives, les troubles de la personnalité..., ne permet pas une telle précision. Un diagnostic différent est ainsi souvent porté sur un même enfant selon le médecin consulté. Il n'existe en France que quelques centres capables de faire un diagnostic et une évaluation selon les normes internationales et débouchant sur une prise en charge éducative.

- les enfants sont en grande majorité dirigés vers le secteur psychiatrique où une prise en charge non interventionniste, d'inspiration psychanalytique construite autour de l'attente de l'" émergence du désir" , les prive des acquisitions sociales et scolaires dont ils pourraient bénéficier. Certains vont bien dans des instituts médico-éducatifs, mais en l'absence d'un diagnostic précis en amont, il n'est pas possible de mettre au point pour eux un projet d'éducation spécialisée.

En conclusion, les problèmes éthiques soulevés par l'association sont les suivants :

- " Le respect des droits de la personne humaine n'est pas assuré parce que la personne autiste :

- n'a pas accès à un diagnostic conformément à l'état actuel de la science.

- n'a pas accès au droit à l'éducation.

- ne se voit proposer comme solution que le secteur psychiatrique où plus de 50 % des

autistes sont sous neuroleptiques alors qu'ils ne sont que 4 à 8 % en Caroline du Nord où ils bénéficient de la méthode TEACCH.

- En l'absence de connaissances plus précises concernant l'origine du syndrome, il est contraire à l'éthique et contraire à l'intérêt des personnes autistes et de leur famille de privilégier des hypothèses qui rendent les parents responsables de ce trouble, hypothèses non validées scientifiquement et que les progrès réalisés par la recherche au cours de ces vingt dernières années rendent encore plus inacceptables."

II - Le point de vue d'une autre association de parents de personnes autistes, a été également exposé devant le groupe de travail neurosciences par une représentante de la Fédération Française Autisme et Psychoses Infantiles, plus connue sous le nom de sa revue : SESAME-AUTISME.

La position de cette association rejoint celle d'Autisme-France sur la nécessité d'un diagnostic précoce, alors qu'il est encore trop souvent tardif. Elle estime que cela demanderait une sensibilisation des médecins généralistes et des pédiatres dont la formation sur l'autisme est à l'heure actuelle insuffisante. En ce qui concerne la prise en charge, cette association considère que sur le plan quantitatif, il y a un grave problème de manque de structures adaptées aux personnes autistes à partir de l'adolescence et encore plus à l'âge adulte. En revanche, sur le plan qualitatif, elle estime que la France n'est pas en retard par rapport à des pays comme les Etats-Unis ou la Grande-Bretagne. Elle considère que chaque approche de l'autisme comporte des éléments intéressants qu'il convient d'utiliser au maximum dans une prise en charge pluridisciplinaire incluant l'éducation, les soins et la socialisation. Dans l'état actuel des connaissances, aucun mode de prise en charge n'est à exclure, sauf les méthodes dites "aversives" ; aucune prise en charge, qu'elle soit psychanalytique, éducative ou autre, ne doit être exclusive, car elle serait alors réductrice. Cependant l'association pense que, même si cela a été vrai dans certains hôpitaux, on ne peut plus dire à l'heure actuelle que la prise en charge des autistes en France est exclusivement d'inspiration psychanalytique.

Après ces deux réunions d'information, le groupe de travail du CCNE a considéré qu'il était nécessaire, avant de répondre à la saisine d'Autisme-France, de faire le point sur l'état des connaissances sur l'autisme et sur les méthodes de prise en charge. Dans cette perspective, il a consulté différents experts(1) et pris connaissance des travaux récents, dans ce domaine.

III - Depuis la saisine du CCNE, trois rapports faisant suite à une demande du Ministère des Affaires Sociales, de la Santé et de la Ville, ont été publiés :

- Le rapport de l'IGAS d'octobre 1994, sur " La prise en charge des enfants et adolescents autistes" qui dresse un état des lieux sur les différentes théories relatives à l'autisme, sur la situation en France en matière de dépistage, d'orientation et de prise en charge des jeunes autistes et qui préconise des solutions pour améliorer cette situation.

- Le rapport de l'ANDEM(2) de novembre 1994 sur " L'autisme" , qui fait une analyse de la littérature internationale sur l'estimation de la fréquence de l'autisme et des psychoses infantiles en France et sur l'évaluation à court et à long terme des résultats des thérapeutiques et des modalités de prise en charge actuelle. L'ANDEM précise que ce document doit être considéré comme un rapport d'étape du processus d'évaluation complet.

- Le rapport de la DAS de décembre 1994, " Propositions sur l'accueil des adultes autistes" .

En réponse aux conclusions et propositions de ces rapports, un plan d'action consacré à la prise en charge des enfants, adolescents et adultes autistes, a été mis en place par le Ministère et a fait l'objet de la circulaire n° 9512 du 27/4/95 sur " La prise en charge des enfants, adolescents et adultes autistes" . Ce texte prévoit la mise en place sur 5 ans d'un réseau de prise en charge dans le cadre de plans d'action régionaux sur l'autisme. Ces plans d'action devront prévoir, notamment, la mise en oeuvre d'un programme de diagnostic

précoce, ainsi que l'organisation d'une prise en charge respectant le choix des parents et devant intégrer une triple composante thérapeutique, pédagogique et éducative adaptée aux enfants autistes, et à la catégorie d'âge à laquelle elle s'adresse. L'amélioration de l'accueil des personnes autistes adultes doit constituer une priorité, tant en qualité qu'en quantité.

Données scientifiques

I - Définition de l'autisme. Classifications diagnostiques

La première description clinique du syndrome de l'autisme de l'enfant, a été faite par le psychiatre américain Léo Kanner en 1943, à partir de l'observation, pendant 5 ans, de 11 patients présentant des symptômes associés suffisamment spécifiques pour les différencier des autres enfants retardés ou psychotiques.

Le tableau clinique décrit par Kanner est le suivant :

- l'isolement autistique marqué par l'incapacité de l'enfant de communiquer et d'établir des relations normales avec les personnes et de réagir normalement aux situations depuis le début de la vie
- le besoin d'immuabilité et la résistance aux changements
- la présence d'"îlots d'aptitude" comme, parfois, une mémoire exceptionnelle.

Depuis cette description princeps, les critères diagnostiques de l'autisme ont été affinés et figurent dans les différentes classifications utilisées en psychiatrie comme instrument clinique ou de recherche.

Ces classifications sont :

- la classification internationale des maladies de l'OMS (CIM)
- la classification de l'Association Psychiatrique Américaine, Diagnostic and Statistical Manual (DSM)
- la classification française des troubles mentaux de l'enfant et de l'adolescent (CFTMEA), publiée en 1988

La classification internationale et la classification américaine (CIM-10 et DSM-IV) ont été révisées en 1992 et en 1994 ; elles ont une très bonne concordance. Toutes deux classent l'autisme dans la catégorie des " Désordres envahissants du développement" . Une catégorie séparée " l'autisme atypique" , a été créée pour les sujets ne répondant pas complètement aux critères de diagnostic.

Contrairement à la classification américaine et à la classification de l'OMS qui n'utilisent plus le terme de psychose, la classification française situe l'autisme dans la catégorie générale des " psychoses infantiles" . Les critères retenus sont plus étroits et reflètent une description de l'autisme du type de celle de Kanner. Une rubrique " autre forme de l'autisme infantile" rassemble les formes incomplètes du syndrome de Kanner ou se déclarant plus tardivement.

Selon de nombreux chercheurs (ex. E. Fombonne : *Diagnosis and Classification of Autism : Current issues and controversies*, Links, 1994, 13-17), les concepts modernes et descripteurs principaux que l'on trouve dans les classifications américaines et de l'OMS font défaut dans la classification française et il n'y a pas correspondance entre celle-ci et les classifications internationales.

Le rapport de l'IGAS considère également la définition de la CFTMEA trop restrictive, si l'on prend en compte les progrès réalisés dans la connaissance des facteurs de risque associés à l'autisme, comme le font la DSM-IV et la CIM-10 qui admettent l'existence de liens étroits entre comportement, cognition et organisation neurobiologique.

Le rapport de l'IGAS souligne deux inconvénients de cette situation :

- l'absence dans la classification française d'un certain nombre de critères utilisés dans les pays anglo-saxons et qui permettent une approche plus précise de l'état de l'enfant, facilitant le choix de la prise en charge et permettant d'évaluer les progrès obtenus de façon objective.
- les difficultés pour les psychiatres français de présenter leurs travaux à l'étranger.

L'ANDEM, dans son rapport, a fait une synthèse de ces trois classifications, pour donner la définition suivante de l'autisme :

" Le syndrome d'autisme infantile est un trouble global et précoce du développement, apparaissant avant l'âge de 3 ans, caractérisé par un fonctionnement déviant et/ou retardé dans chacun des trois domaines suivants : interactions sociales, communication verbale et non verbale, et comportement."

II - Prévalence de l'autisme

Le rapport de l'ANDEM a fait une analyse de 23 études de prévalence réalisées dans le monde, dont 4 en France. La variation des taux rapportés dans ces études peut s'expliquer par les différences dans la définition et la classification retenue, la méthodologie utilisée, l'âge des sujets.

En extrapolant les résultats de l'ensemble des publications à la France, le taux de prévalence retenu est de 4 à 5,6 pour 10 000 pour les sujets âgés de 0 à 19 ans. Cela représenterait environ 7 000 enfants/adolescents souffrant de troubles autistiques et environ 20 000 personnes âgées de 0 à 55 ans.

Ce taux de prévalence est estimé à 20 pour 10 000, si l'on inclut dans la définition, des cas de syndromes partiels, observables chez les enfants ayant un retard mental sévère (E. Fombonne, Etudes épidémiologiques de l'autisme infantile, in Nouveau Traité de Psychiatrie de l'Enfant et de l'Adolescent, PUF, Paris 1995, 1171-1199).

Le sex ratio est de 3 garçons pour une fille, ces dernières étant plus sévèrement atteintes.

Le retard mental se rencontre chez environ 75 % - 80 % des personnes autistes dont le Q.I., évalué sur des épreuves standardisées d'intelligence non verbale, est inférieur à 70.

Environ 50 % des personnes autistes n'utilisent pas le langage verbal.

Les études épidémiologiques montrent qu'il n'y a pas d'association avec les différentes classes sociales.

III - évolution de l'autisme

Les études épidémiologiques montrent que l'autisme est un handicap qui dure toute la vie. Quand il n'y a pas de retard intellectuel ou qu'il existe un retard seulement mineur, le pronostic est fonction du développement du langage social à 5 ans. Mieux celui-ci est développé, plus l'adulte peut acquérir une certaine autonomie. Lorsqu'il y a un retard intellectuel modéré ou sévère, les enfants deviennent des adultes assistés.

A l'adolescence, 25 % des personnes autistes développent des épilepsies, ce qui représente une particularité évolutive importante à connaître.

IV - Origine de l'autisme

Deux théories sur l'origine de l'autisme coexistent en France.

La théorie psychanalytique qui privilégie les causes psychogénétiques et la théorie organique.

1. L'hypothèse psychogénétique

A) THÉORIE PSYCHANALYTIQUE

L'autisme serait dû à une " dysharmonie" dans les interactions précoces entre la mère et l'enfant. Le syndrome autistique serait une modalité particulière d'organisation psychique en réponse à ce dysfonctionnement.

La théorie psychanalytique a été développée dans les années 50, à une époque où l'on ne disposait pas des moyens actuels d'investigation du système nerveux central. Cette théorie n'a pas été construite sur des données scientifiques, mais elle s'appuie sur des études de cas et propose des modèles d'explication des symptômes à partir de concepts psychanalytiques. Il n'existe aucune étude épidémiologique permettant d'étayer cette théorie.

B) FACTEURS PSYCHOGÉNÉTIQUES

Des facteurs environnementaux, tels que la dépression de la mère, ont été évoqués (P. Ferrari). Mais les études, le plus souvent anglo-saxonnes, entreprises depuis 1970 montrent qu'il n'y a pas d'arguments en faveur de cette association. Au contraire, si on suit les enfants de mères souffrant de dépressions sévères récurrentes, on constate qu'il n'y a pas d'association avec l'autisme. Les enfants élevés dans des conditions extrêmement défavorables comme certains enfants élevés en institutions ou en situation de carence affective ne sont pas sur-représentés dans les populations d'autistes, et les aspects psychopathologiques qu'ils développent sont différents et parfois réversibles (E. Fombonne, Etudes épidémiologiques de l'autisme infantile in Nouveau Traité de Psychiatrie de l'Enfant et de l'Adolescent, Paris, PUF, 1995, 1171-1199).

2. L'hypothèse de l'origine organique de l'autisme

Les études épidémiologiques entreprises apportent les données suivantes :

A) FACTEURS INFECTIEUX

Leur influence n'est pas démontrée. Les symptômes d'allure autistique observés dans certains cas de rubéole congénitale s'améliorent au fil du développement, contrairement à ce qui est observé dans l'autisme.

B) COMPLICATIONS PRÉ- ET PÉRINATALES

On constate 2 fois plus de problèmes pendant la période pré- et périnatale chez les personnes autistes. L'interprétation de cette association est difficile parce que les types de problèmes sont très variables et qu'il n'y a pas de physiopathologie commune. Une hypothèse étayée par les études de jumeaux et les études familiales, est que ce seraient les fœtus prédisposés génétiquement qui auraient des problèmes plus fréquents pendant la grossesse, comme c'est le cas pour des anomalies génétiques connues, ainsi la trisomie 21 ou le syndrome de l'X fragile.

C) FACTEURS GÉNÉTIQUES

1. Les études familiales génétiques ont mis en évidence un risque de récurrence de 3 % dans la fratrie, quand un enfant est atteint. Cela est environ 60 fois plus élevé que dans la population générale. D'autre part, il existe une incidence élevée chez les apparentés au premier degré (10 % chez les parents, 20 % chez les frères et sœurs) d'anomalies du développement du langage ou des relations sociales proches de celles observées dans l'autisme, mais d'intensité mineure (définissant le phénotype élargi de l'autisme).

Les études entreprises sur les jumeaux montrent chez les monozygotes une concordance de

60 à 70 % et de 90 % si l'on tient compte du phénotype élargi. Chez les dizygotes, la concordance est de 3 à 4 % et de 10 % si l'on tient compte du phénotype élargi.

2. Une association de l'autisme avec des maladies génétiques identifiées concerne environ 10 % des autistes :

- 1 à 4 % des enfants autistes ont une sclérose tubéreuse (maladie autosomique dominante) et 20 à 40 % des enfants ayant une sclérose tubéreuse ont un syndrome autistique. Ceci constitue une piste intéressante pour chercher un éventuel mécanisme génétique ou neurologique commun. Mais la sclérose tubéreuse est une maladie autosomique dont le mode de transmission ne peut rendre compte de la forte sur-représentation des garçons dans les populations d'autistes.

- 5 % environ des enfants autistes ont un syndrome d'X fragile, mais ce pourcentage n'est pas plus élevé que chez les autres enfants retardés mentaux non autistes. Inversement, 30 à 40 % des garçons atteints du syndrome de l'X fragile, ont un syndrome autistique.

Une association entre la phénylcétonurie et la présence de symptômes autistiques a été rapportée dans un nombre élevé de cas, mais les symptômes s'améliorent avec les régimes dépourvu de phénylalanine. Quelques autres maladies rares ont été décrites.

L'autisme serait le trouble psychopathologique le plus largement transmis. Les facteurs génétiques semblent donc déterminants. Les données disponibles suggèrent qu'il ne s'agit pas d'une maladie monogénique. D'autre part, il y a trop de filles atteintes pour que le syndrome soit uniquement lié au chromosome X.

d) Facteurs neurobiologiques

Des études longitudinales réalisées entre l'âge de 2 et 12 ans ont montré que les taux sanguins de sérotonine chez les enfants atteints d'autisme sont supérieurs à ceux des témoins. Ces résultats ont conduit à penser que les systèmes producteurs et régulateurs des catécholamines pouvaient être impliqués dans la physiopathologie du syndrome (travaux de l'Unité INSERM 316 du CHU de Tours).

E) DYSFONCTIONNEMENT DU CERVEAU ET DÉFICITS COGNITIFS

Jusqu'à présent, les travaux en imagerie cérébrale n'aboutissent pas à des conclusions constantes sur le dysfonctionnement du cerveau. Cependant, une étude du débit sanguin cérébral a permis de constater un hypodébit frontal chez les enfants autistes âgés de 3 ans. Un nouvel examen chez ces enfants à l'âge de 6 ans a montré que le débit était devenu normal. Ces résultats suggèrent un retard de la maturation métabolique des lobes frontaux chez les enfants autistes (travaux de l'Unité INSERM 316).

Certains résultats à différentes épreuves psychologiques expérimentales qui permettent d'évaluer le développement psychologique des enfants, ont montré que les autistes n'ont pas les "outils" leur permettant d'attribuer des états mentaux aux autres. Les résultats à différents tests d'intelligence, montrent que les enfants autistes s'acquittent très bien de toutes les tâches où les stimuli doivent être isolés et échouent dans celles où les stimuli doivent être reliés, contrairement aux enfants normaux ayant un même Q.I. ou aux enfants retardés mais non autistes. Ces résultats suggèrent qu'il y aurait dans l'autisme, à une période critique du développement de l'enfant, une dysfonction du traitement de l'information qui affecterait le processus central de la pensée permettant d'assurer une cohérence à l'interprétation d'informations disparates (U. FRITH, L'énigme de l'autisme, Paris, ed. Odile Jacob, 1992).

En conclusion, en l'état actuel des connaissances, l'autisme est considéré comme un trouble du développement du système nerveux central dont les causes sont multiples.

V - Les prises en charge de l'autisme

En France, la prise en charge des enfants autistes de 0 à 3 ans se fait dans des Centres d'action médico-sociale précoce (CAMSP), dans des Centres médico-psychologiques (CMP) ou dans les services de pédopsychiatrie.

La prise en charge des enfants entre 3 et 12 ans est réalisée dans le cadre des intersecteurs de psychiatrie infanto-juvénile ou dans le secteur médico-éducatif. Elle peut être à temps plein ou à temps partiel dans les hôpitaux ou à raison de quelques heures par semaine dans les CMP ou dans les Centres d'accueil thérapeutique à temps partiel (CATTP). Divers traitements sont proposés aux enfants dans le domaine rééducatif (langage et psychomotricité), éducatif et pédagogique et psychothérapeutique. Des psychothérapies personnelles ou des rencontres dans le cadre d'entretiens familiaux sont proposées aux parents.

Il existe également des classes thérapeutiques intégrées dans les écoles maternelles ou primaires et une vingtaine de classes fonctionnant selon la méthode TEACCH.

Après l'âge de 12 ans, la prise en charge spécifique est plus limitée. La plupart des adolescents sont admis en Institut médico-éducatif (IME) parfois associé à un suivi psychologique. Il existe quelques hôpitaux de jour et CATTP pour adolescents.

Les structures proposées pour les adultes sont des foyers, lieux de vie, centres d'aide par le travail, ateliers protégés, et foyers d'accueil gérés par les associations de parents.

Le rapport de l'ANDEM souligne le grave problème des personnes autistes admises en secteur psychiatrique dès l'enfance et qui demeurent hospitalisées pendant la majorité de leur vie, faute de solution alternative.

L'insuffisance quantitative et qualitative de la prise en charge des personnes autistes est soulignée par les différents rapports.

Devant ce constat on ne peut manquer d'évoquer le fait que le travail avec les handicapés mentaux n'est pas seulement affaire de formation. Il implique aussi pour être optimisé de très solides motivations car il s'agit d'un travail difficile, souvent réputé ingrat et peu gratifiant. Cela dit, si l'on arrive à constituer des équipes expérimentées, aux compétences riches et complémentaires, si ces équipes s'organisent autour d'un projet thérapeutique cohérent, correctement suivi et régulièrement évalué, les conditions de travail se trouvent du même coup profondément rémaniées, et le travail avec les handicapés peut dans ces conditions prendre une signification et une valeur qui le rendront au contraire attractif.

VI - évaluation des traitements

La classification des traitements qui figure dans ce chapitre reprend celle qui a été adoptée dans le rapport de l'ANDEM.

1. Les traitements médicamenteux

Les conclusions de l'ANDEM après l'étude de la littérature internationale sur les essais médicamenteux, sont qu'il n'existe aucun médicament spécifique du syndrome de l'autisme. Les neuroleptiques ou autres psychotropes sont utilisés, mais leur efficacité est limitée à un ou plusieurs symptômes non spécifiques et leurs effets secondaires limitent leur utilisation à long terme.

2. Les traitements psychologiques et comportementaux

A) LES TRAITEMENTS D'INSPIRATION PSYCHANALYTIQUE

Le rapport de l'ANDEM, souligne : " il n'existe pas, à notre connaissance, d'études publiées

dans la littérature internationale, qui évaluent de façon systématique les résultats du traitement psychanalytique seul sur un groupe d'enfants autistes. Il existe des études de cas d'enfants suivis en cure individuelle par des psychiatres et/ou psychanalystes. Ces monographies sont intéressantes pour suivre les changements de l'enfant au cours du temps et suivre la procédure analytique dans son déroulement, mais elles ne permettent pas d'évaluer l'efficacité de la psychanalyse en termes statistiques et en comparaison avec d'autres thérapeutiques" .

Ce qui ressort des témoignages de nos interlocuteurs sur la différence des méthodes, serait ceci : les thérapeutes qui utilisent des méthodes d'inspiration analytique, visent à ouvrir l'enfant à la relation à autrui en lui donnant les moyens de construire une histoire personnelle cohérente. Les thérapeutes qui utilisent les méthodes d'inspiration cognitiviste, poursuivent le même objectif en visant à pallier les handicaps en incitant l'enfant à reproduire des actions concrètes qui lui procurent un minimum de maîtrise sur son environnement.

Ce que l'on entend par traitement psychanalytique dans ce cas, n'a qu'un lointain rapport avec une relation psychanalytique traditionnelle qui implique des capacités de langage et de communication et un niveau de développement relationnel qui font défaut à la personne autiste.

B) LES TRAITEMENTS COMPORTEMENTAUX

Ces traitements qui utilisent des " renforçateurs" d'abord positifs puis négatifs, visent à l'apprentissage de compétences élémentaires et à la réduction des comportements d'autostimulation ou d'automutilation. Peu de travaux évaluent rigoureusement l'efficacité du traitement comportemental dans l'autisme. Si certains auteurs ont montré une amélioration de certains comportements autistiques, ceux-ci réapparaissent en général à la fin du traitement.

Le rapport de l'ANDEM conclut à une " carence certaine de l'évaluation des traitements d'inspiration psychanalytique et à un moindre degré, des traitements comportementaux" . Il considère comme " indispensable de mettre en place une méthodologie évaluative des différentes formes de traitements, notamment psychanalytiques" .

3. Les méthodes éducatives spécifiques

La méthode TEACCH est la plus connue.

Les auteurs de ce programme considèrent l'autisme comme une déficience organique des fonctions cognitives. La méthode consiste à évaluer pour chaque enfant ses handicaps, ses problèmes d'intégration sensorielle, sa capacité d'initiation, sa capacité de compréhension verbale et non verbale et sa capacité cognitive ne passant pas par la communication. A partir de cette évaluation, on essaie de donner un outil de communication (par exemple un objet correspondant à une action), on structure l'environnement et le temps pour concrétiser les informations (on va dans tel lieu pour faire telle chose), on apprend à varier image et action (cela peut aller du symbole très concret jusqu'au mot). Ce programme, comme d'autres programmes éducatifs, met l'accent sur la collaboration entre parents et professionnels dont la formation est assurée dans le cadre de la méthode. Les tests d'évaluation sont réutilisés régulièrement pour voir si l'enfant progresse.

La mise en oeuvre du programme est donc accompagnée d'une démarche évaluative, mais il n'existe pas d'études comparant les résultats obtenus par la méthode TEACCH avec ceux obtenus par d'autres méthodes de prise en charge.

4. Les méthodes de rééducation

Les études portant sur les méthodes de rééducation du langage et de la psychomotricité

montrent une amélioration des performances verbales et des compétences motrices des enfants autistes.

5. Les autres méthodes

La méthode de communication facilitée permet aux personnes autistes de communiquer avec autrui par l'intermédiaire d'un support : tableau constitué d'images ou de lettres de l'alphabet, machine à écrire, ordinateur. Les personnes autistes sont aidées par une personne, le " facilitateur" . Cette méthode a fait l'objet d'études expérimentales visant à tester sa validité. Ces études concluent généralement que les réponses obtenues sont en réalité induites, volontairement ou non, par le " facilitateur" .

Diverses méthodes de rééducation sensorielle ont été développées mais elles n'ont pas fait l'objet d'une évaluation scientifique.

6. Le traitement institutionnel

Les prises en charges institutionnelles consistent en une prise en charge globale des enfants : psychothérapie, soins rééducatifs (orthophonie, psychomotricité), éducation spécialisée. Une étude réalisée en France dans 12 centres et portant sur 119 préadolescents, dont 49 autistes, évalue de façon rétrospective et longitudinale (2 ans), les différentes modalités de prise en charge. Les résultats ne montrent que peu d'amélioration du niveau de développement, des capacités à communiquer, du comportement social adaptatif et du niveau éducatif (E. Fombonne, Les troubles sévères du développement : le bilan à l'adolescence, ed. du CTNERHI, Paris, 1995, 250 p.).

Les conclusions du rapport de l'ANDEM sur l'évaluation de l'efficacité des différentes thérapeutiques et modalités de prise en charge des personnes autistes, soulignent l'insuffisance d'études d'évaluation de la plupart de ces programmes. Si certains traitements comportementaux, certaines rééducations, éducations spécialisées, mis en oeuvre seuls ou en association, permettent d'améliorer certains symptômes autistiques et de favoriser le développement et la communication, l'absence d'études comparatives ne permet aucune conclusion solide sur l'éventuelle supériorité d'un type de prise en charge par rapport à un autre. Le rapport considère que, bien qu'il soit difficile de procéder à des évaluations comparatives, il reste possible de mettre en place de telles études.

Il ressort de la lecture des rapports de l'IGAS et de l'ANDEM ainsi que de l'audition des experts consultés, que la situation actuelle dans le domaine de l'autisme est caractérisée par l'insuffisance des connaissances scientifiques et par l'incertitude. L'examen des conséquences éthiques de cette situation a conduit le CCNE à adopter un avis dont les principaux points portent sur la recherche sur l'autisme et sur la prise en charge des personnes autistes.

L'établissement d'un diagnostic précoce et précis de l'autisme est essentiel pour permettre la prise en charge la mieux adaptée à chaque enfant. Mais le large éventail des formes cliniques du syndrome autistique et le fait qu'un tableau clinique comportemental d'autisme typique peut correspondre à des observations anatomiques, génétiques, voire métaboliques très différentes, peuvent rendre difficile ce diagnostic. L'utilisation, en France, de critères diagnostiques qui ne concordent que partiellement avec ceux des classifications internationales, peut être un facteur de difficulté supplémentaire.

Un important travail de recherche sur les aspects génétiques, neurobiologiques et pharmacologiques reste à réaliser pour définir de meilleurs critères diagnostiques et il doit être encouragé. Des centres d'expertise spécialisés fonctionnant comme centres de recherche clinique et comme centres de référence et de conseil devraient être développés.

La prise en charge des patients atteints d'autisme doit être assurée par des équipes expérimentées, composées de professionnels ayant une qualification reconnue et validée.

Il convient de veiller à la qualité des soins en évitant, notamment, tout ce qui, dans une méthode thérapeutique, serait de nature à culpabiliser les patients et leur famille et à aggraver leur souffrance.

En l'absence de certitudes sur la nature et l'étiologie du syndrome autistique et en l'absence actuelle de thérapeutiques suffisamment efficaces dans cette indication, toute méthode doit impérativement faire l'objet d'une évaluation scientifique rigoureuse, qu'il s'agisse de médicament, de psychothérapie, de méthodes éducatives, de traitement dit " institutionnel" ou de leur association.

Les résultats de ces évaluations doivent être régulièrement publiés pour que les parents et les intervenants disposent de points de repères objectifs pour les choix qu'ils doivent rester libres de faire.

Notes

1. Voir liste p. 3
2. Agence Nationale pour le Développement de l'Evaluation Médicale