

Pour une prise en charge adaptée de l'autisme en Région Wallonne

Par Cinzia Agoni, Inforautisme asbl

1. Autisme : les constats

Les difficultés de prise en charge de nombreux adultes autistes

Depuis des années, l'AWIPH est face à un constat dramatique : les difficultés, voire l'impossibilité des personnes adultes autistes de trouver une place d'accueil de jour et/ou d'hébergement. Parmi les raisons, le manque de places dans les services subsidiés et la non adéquation de l'offre à la demande, mais aussi et surtout la lourdeur du handicap de ces personnes. Les situations de vie sont parfois urgentes et gravissimes, aussi bien pour els personnes que pour leurs familles. Outre la lourdeur objectivable du handicap, les troubles graves du comportement représentent la difficulté majeure dans la prise en charge de ces personnes. C'est un problème grandissant en Communauté Française de Belgique, aussi bien au niveau humain que budgétaire.

Les conventions nominatives et prioritaires n'y répondent qu'en petite partie, nous ne connaissons pas le nombre exact de « cas » qui restent en attente sans solution. En Région Bruxelloise, une liste dite « grande dépendance » tente de les répertorier depuis quelques années.

Force est de constater que dans différents pays européens (Pays Scandinaves, Danemark, Grande Bretagne, Pays Bas,...), les personnes autistes bénéficient d'interventions spécifiques depuis le diagnostic et reçoivent une éducation adaptée avant d'intégrer des lieux de vie et de travail, souvent en inclusion. Les personnes plus gravement atteintes bénéficient d'un accueil spécialisé adapté. L'expérience de ces pays ainsi que de nombreuses études en la matière démontrent que les troubles du comportement ne sont pas une fatalité. S'ils s'installent davantage chez les personnes ayant des difficultés majeures de communication et de compréhension des codes sociaux, l'apprentissage et l'utilisation de moyens de communication adéquats, ainsi qu'une éducation appropriée dès la première enfance, permettent généralement de les réduire, voire de les supprimer. Des expériences positives ont été aussi menées en Région Wallonne dans le cadre du service ESCAPE du SUSA Mons <http://www.susa.be/content/view/113/131/>

Il conviendrait donc de se pencher sur le parcours thérapeutique et/ou éducatif des adultes autistes qui ne trouvent pas de place ou qui bénéficient de conventions nominatives afin d'identifier les facteurs aggravants et sur-handicapants de la condition autistique. Ce dans un but « préventif » afin de permettre aux personnes autistes de mieux s'adapter au monde qui les entoure et de davantage s'épanouir. A terme, les coûts pour leur prise en charge à l'âge adulte pourraient aussi être diminués.

La querelle d'écoles

La querelle d'écoles au sujet de la prise en charge de l'autisme (approches psychanalytiques versus comportementales et éducatives), est au cœur du sujet. Elle a été récemment réactivée par l'interdiction en France du film « Le Mur : la psychanalyse à l'épreuve de l'autisme » (visible sur <http://www.wrongplanet.net/article424.html> , site consacré aux personnes ayant un syndrome d'Asperger). La querelle concerne avant tout l'étiologie de l'autisme et par conséquent les prises en charge qui en découlent.

Cette problématique semble de prime abord toucher davantage la France où la présence massive des références psychanalytiques dans les services de santé mentale, ainsi que dans les formations des futurs professionnels de la santé, s'oppose au développement des thérapies cognitivo-comportementales (TCC) et éducatives exigées par bon nombre de parents d'enfants autistes. Il y a vingt ans, nous connaissions une situation similaire en Communauté Française, l'autisme étant considéré dans les milieux professionnels, largement influencés par la psychanalyse, comme la plus grave forme de psychose infantine engendrée par un mauvais maternage. Sous l'impulsion des associations de parents, les pouvoirs publics belges ont subsidié de nouveaux services se référant aux théories neuro-biologiques de l'autisme et aux méthodes éducatives et comportementales. Néanmoins, ces services, de même que les classes adaptées créées dans le cadre de l'enseignement, restent aujourd'hui largement insuffisants pour satisfaire la demande grandissante des familles. En outre, de nombreux centres sont restés attachés aux théories psychanalytiques sans intégrer les progrès de la médecine et de la recherche.

Les mêmes tensions d'antan refont surface aujourd'hui suite au débat qui fait rage en France. Les associations de parents belges francophones ont récemment pris position dans un communiqué de presse collectif du 31/01/12 (voir plus loin).

2. Autisme : les faits

Ci-après, quelques informations factuelles utiles.

L'autisme a été décrit pour la première fois par Leo Kanner en 1943. Le syndrome d'Asperger a été décrit par Hans Asperger en 1944. Ils diffèrent essentiellement par une meilleure adaptation communicationnelle des personnes dites Asperger (autisme de très haut niveau). Les TED (Troubles Envahissant du Développement) tels que décrits dans les classifications internationales DSM IV et CIM 10 (voir plus loin), englobent différents types d'autisme dont l'autisme dit de Kanner et le syndrome d'Asperger, mais aussi le troubles désintégratif de l'enfance, le syndrome de Rett, les TED non spécifiés.

Etiologie de l'autisme : Pendant des décennies, l'autisme a été considéré comme une maladie psychique, un trouble d'origine psycho-dynamique résultant d'un mauvais maternage. Beaucoup d'encre a coulé à ce sujet, les références analytiques étant Bettelheim, Winnicott, Dolto, Mannoni, Tustin, Ribas, ...

Suite aux progrès de la médecine, et en particulier des connaissances en matière de génétique, biologie et imagerie médicale, l'autisme est aujourd'hui considéré par la communauté médicale internationale comme un trouble complexe d'origine physiologique, biologique, génétique, lié à un fonctionnement cérébral différent, ainsi que d'origine environnementale (activation de certains gènes par des virus, toxines présentes dans l'environnement, ...). Impossible de citer ici toutes les références actuelles en matière de recherche, tant elles sont nombreuses. Notons à titre d'exemple les travaux de recherche en biologie du Pr. Gillberg en Suède

(http://books.google.be/books/about/The_biology_of_the_autistic_syndromes.html?id=VZHruMg-c_EC&redir_esc=y) et ceux en imagerie cérébrale du Pr. Zilbovicius (France) qui découvrait il y a plus de dix ans déjà des anomalies cérébrales dans les cerveaux des personnes autistes

(<http://www.cairn.info/revue-enfance-2002-1-page-10.htm>).

Une bonne revue accessible des avancées génétiques et neurobiologiques est disponible sur <http://www.autisme.qc.ca/TED/recherche/etiologie.html>

Par ailleurs, l'Organisation des Nations Unies dans sa résolution du 18 décembre 2007

http://www.un.org/french/documents/view_doc.asp?symbol=A/RES/62/139 reconnaît l'autisme comme un handicap résultant d'un dysfonctionnement neurologique et encourage les états membres à toute une série d'interventions en faveur des personnes autistes, car les symptômes de l'autisme peuvent être aggravés ou améliorés en fonction des aides et supports dont ces personnes vont bénéficier.

Epidémiologie de l'autisme : Selon une revue de 43 études épidémiologiques en 2009

<http://ukpmc.ac.uk/abstract/MED/19218885/reload=0;jsessionid=g7W2WKL15ucvcTCgJk2v.0> et selon la HAS (Haute Autorité de Santé - France) en 2010, « la prévalence estimée pour l'ensemble des TED, dont l'autisme, est de 6 à 7 pour 1000 personnes de moins de 20 ans ; dans cette même population, la prévalence des TED avec retard mental est estimée entre 2 et 3 pour 1000 personnes » (http://www.has-sante.fr/portail/upload/docs/application/pdf/2010-05/09r18_-_note_de_cadrage_finale.pdf).

Selon une revue de 2011 <http://rneted.com/uploads/hot/65.pdf> qui fait état d'études plus récentes, la prévalence des TED est de 7 à 8 personnes sur 1000 (70 à 79 personnes sur 10.000). La tendance est donc à l'augmentation du nombre de diagnostics, et en Californie la prévalence est arrivée à 1% des naissances. L'autisme se révèle comme un véritable problème de santé publique et de société. La prise en charge inadaptée en fait une bombe à retardement.

Reconnaissance de l'autisme comme handicap : En Belgique, l'autisme est reconnu comme un handicap spécifique depuis 1994 en Flandre et depuis 2004 en Communauté Française. Selon la définition de l'OMS et de la classification CIF

<http://apps.who.int/bookorders/anglais/detart1.jsp?sesslan=1&codlan=2&codcol=15&codcch=2088> (adoptée par l'AWIPH) : **Handicap** est un terme générique désignant les déficiences, les limitations d'activité et les restrictions de participation. Il désigne les aspects négatifs de l'interaction entre un individu (ayant un problème de santé) et les facteurs contextuels face auxquels il évolue (facteurs personnels et environnementaux). L'autisme en particulier est actuellement considéré comme un

handicap à vie, **on ne connaît pas de personnes ayant guéri de l'autisme** mais plutôt des personnes dont les symptômes se sont fortement améliorés grâce à des interventions adéquates.

Diagnostic de l'autisme : En 2005, dans le cadre de l'INAMI, ont vu le jour en Belgique les premiers Centres de Référence pour l'Autisme. Ils sont aujourd'hui au nombre de huit et sont rassemblés dans l'association Participate ! : <http://www.participate-autisme.be/go/fr/about.cfm> dont le site représente une mine d'informations actualisées et très concrètes en matière d'autisme. Le diagnostic de l'autisme y est effectué sur base de la classification internationale des troubles mentaux DSM IV (<http://allpsych.com/disorders/dsm.html>) qui correspondent à la CIM 10 de l'OMS (<http://www.icd10.ch/index.asp?lang=FR&consulter=oui>). Les Centres de Référence belges ne tiennent pas compte de la CFTMEA française (http://psydoc-fr.broca.inserm.fr/biblio_bd/cftmea/) qui retient encore le diagnostic de psychose (absent du DSM et de la CIM). Néanmoins, on peut trouver une certaine correspondance entre ces classifications, voir article d'Inforautisme : http://www.inforautisme.be/Articles/Classifications_TED.htm

Etudes sur la prise en charge de l'autisme et recommandations de bonnes pratiques : De nombreuses études ont été effectuées au sujet de l'efficacité de différentes prises en charge de l'autisme. Il existe de très nombreuses revues d'études scientifiquement validées qui permettent d'émettre des recommandations objectives en matière de prise en charge de l'autisme. Voici quelques exemples (non exhaustifs) :

- en français : <http://www.egalited.org/biblio.html>
- en anglais : <http://www.nationalautismcenter.org/pdf/NAC%20Standards%20Report.pdf>

Les gouvernements de différents pays ont édité des lignes de conduite (guidelines) dans le cadre de la prise en charge de l'autisme, les USA, les pays anglo-saxons et scandinaves les premiers. Mais même l'Italie, l'Espagne, le Canada (Québec) recommandent une prise en charge précoce, intensive et éducative des enfants atteints d'autisme (voir les documents annexes). Il y a unanimité quant aux bien faits des approches cognitivo-comportementales, de stimulation précoce et intensive (ABA, IBI) et éducatives (TEACCH, PECS). La France, la Communauté Française de Belgique, la Suisse Romande sont encore à la traîne en matière de recommandations. Néanmoins, une position de la HAS en France est attendue pour ce 8 mars. Quant à la Belgique, il n'y pas de lignes de conduites précises mais les Centres de Référence pour l'autisme effectuent les diagnostics sur base des classifications internationales qui considèrent l'autisme comme un trouble d'origine neuro-biologique et non psycho-dynamique.

A noter qu'il n'existe aucune étude scientifiquement validée et corroborant l'efficacité de la psychanalyse et de thérapies analytiques dans la prise en charge de l'autisme, alors que la présence des approches analytiques dans les centres et services accueillant et soignant des enfants autistes est largement majoritaire en France et permettrait d'évaluer quantitativement et qualitativement ce type de prise en charge. De même, en Belgique francophone, les centres se référant à la psychanalyse ne font pas état de statistiques ni d'études. Les tenants de la psychanalyse fournissent des données morcelées, essentiellement des discussions de cas, et refusent l'idée même d'une évaluation, ce au nom de la subjectivité des individus et de la rencontre unique avec le thérapeute. L'évaluation des résultats est cependant essentielle et indispensable dans la validation de toute approche thérapeutique.

De plus, les interprétations psychanalytiques sont basées sur un modèle « neuro-typique » et ne sont pas applicables au fonctionnement autistique qui a été démontré scientifiquement comme différent (rôle des neurones « miroirs », direction du regard, activation de zones différentes du cerveau lors des mêmes tâches, etc.).

En Belgique, le Conseil Supérieur d'Hygiène du SPF Santé publique s'est penché récemment sur l'efficacité de différentes thérapies dans le domaine de la santé mentale. Dans un rapport de 2005 (https://portal.health.fgov.be/pls/portal/docs/PAGE/INTERNET_PG/HOMEPAGE_MENU/ABOUTUS1_MENU/INSTITUTIONSAPPARENTEES1_MENU/HOGEGEZONDHEIDSRAAD1_MENU/ADVIEZENENAANBEVELINGEN1_MENU/ADVIEZENENAANBEVELINGEN1_DOCS/7855_AVIS%20PSYCHOTHERAPIE_FR.PDF) on constate que :

- Il n'est pas fait état d'efficacité des thérapies analytiques en matière d'autisme (page 19).
- Les thérapies cognitivo-comportementales sont considérées comme efficaces dans le traitement des TED et de l'autisme (page 24).

Le point de vue des associations de parents

Dans un communiqué collectif du 31 janvier 2012 (http://www.gamp.be/wp-content/uploads/2012/01/Autisme_Communique_Presse_31_janvier_2012.pdf) différentes associations de parents ont pris position par rapport aux thérapies analytiques dans la prise en charge de l'autisme :

- Les parents n'en veulent plus. Ils souhaitent des prises en charge validées par l'expérience et des études validées scientifiquement. Ils demandent des prises en charge éducatives permettant à leurs enfants de progresser au maximum de leurs potentialités et de devenir à l'âge adulte les plus autonomes possibles.
- Les parents ne veulent pas de méthodes thérapeutiques foireuses, non validées, qui sont irrespectueuses de la dignité et des droits humains, telles que la pratique du packing (<http://www.youtube.com/watch?v=IecApXy3fXY>).
- Les parents estiment que l'absence d'éducation est tout aussi irrespectueuse et maltraitante. De plus, elle accumule chez les enfants des sur-handicaps désastreux.
- Les parents ne veulent plus être rendus ou considérés coupables de l'autisme de leur enfant. Au vu des connaissances actuelles en matière d'autisme, cela est tout simplement indécent et doit être dénoncé.
- Les parents veulent avoir un véritable choix en matière d'éducation de leur enfant. Or, le choix n'est ni suffisamment large ni ouvert à tous, faute de classes adaptées notamment dans les écoles. Les parents qui optent pour une solution d'accueil de jour et/ou d'hébergement n'ont pratiquement pas de choix : ils doivent prendre la place qui est disponible, quelque soit le type de prise en charge.
- Lorsque le choix s'oriente vers un centre spécialisé non scolaire, que ce soit un service subsidié par l'AWIPH ou par l'INAMI), les prises en charge sont souvent de référence analytique (<http://www.fspst.be/enfants-presentation.php> pour les services INAMI - <http://www.courtil.be/courtil/> exemple de service AWIPH). Peu de services subsidiés par l'AWIPH (SUSA, Autisme Liège, Autilux) se réfèrent aux pratiques modernes en matière d'autisme, alors que, à titre d'exemple, des services comme Les Godillots, le Centre André Focant, le Centre Orthogénique (de triste référence à Bettelheim) le Courtil (voir aussi à titre d'exemple <http://www.courtil.be/feuillet/archives.html>) et bien d'autres restent ancrés dans une vision fautive, dépassée et inadaptée de l'autisme.

Dans le cadre des centres et services subsidiés par l'AWIPH, il conviendrait donc de :

- Offrir aux familles le choix du type de prise en charge qu'elles souhaitent pour leurs enfants parmi un éventail d'offres de services adaptés dont les méthodes éducatives sont validées.
- Offrir des prises en charge efficaces et appropriées, en ligne avec les connaissances actuelles, aux personnes autistes dès le plus jeune âge, leur permettant de se développer et de s'adapter au mieux de leurs potentialités au monde qui les entoure, et de prévenir ainsi les situations dramatiques d'actualité.
- Evaluer la pertinence des approches psychanalytiques dans le traitement de l'autisme, suite à la remise en cause fondamentale de ces approches dans le monde entier, et actuellement en France aussi.
- Bannir la pratique du packing et autres « hydrothérapies » et « pratiques de l'eau » des services subsidiés par l'AWIPH (nous sommes au courant d'un signalement à l'inspection de l'AWIPH qui remonte au mois de mai 2011 !) ainsi que des services en APC, et notamment dans le cadre de l'accueil des ressortissants français.

Les représentants des parents demandent au Conseil d'avis et au Comité de Gestion de l'AWIPH de contacter le Conseil Supérieur de la Santé ou l'organe habilité à cet effet, afin que, à l'exemple de la HAS française, il formule des recommandations de bonnes pratiques pour la prise en charge de l'autisme.

Les associations de parents comptent faire entendre leur point de vue au niveau politique, dénoncer les situations de maltraitance individuelle et/ou collective au Centre pour l'Égalité des Chances ainsi que dans le cadre de la Commission de suivi de l'application de la Convention ONU relative aux droits des personnes handicapées (ce sujet sera abordé lors de la prochaine réunion de mars). Elles se réservent le droit de se renseigner sur les pratiques de certains centres subsidiés par les pouvoirs publics belges. Plusieurs témoignages affluent déjà.