



autisme
DÉPASSER LES PRÉJUGÉS

Commission scientifique
internationale sur l'autisme

Compte rendu des actes
Mercredi 15 mars 2017

Sommaire

Introduction : présentation des objectifs de la réunion	3
Tour de table	4
Débats	5
Conclusion : préparation de la réunion du 3 avril	15

La réunion commence à 16 h 05.

Introduction : présentation des objectifs de la réunion

Delphine Corlay

Bonjour à tous. Je suis Delphine Corlay.

Se trouvent à mes côtés, à Paris, pour cette réunion de la Commission scientifique internationale sur l'autisme, Claire Compagnon, Ghislain Magerotte et Catherine Barthélémy. Bonjour à ceux connectés depuis les États-Unis, le Canada. Bonsoir aux experts européens.

Il faut que nous commençons par nous présenter. La plupart d'entre vous se connaissent, au moins par les articles et les livres que vous avez écrits, parfois ensemble. Mais vous ne me connaissez pas, ni Claire Compagnon. Nous faisons partie de l'Inspection générale des affaires sociales (IGAS), le corps d'inspection de l'administration française des politiques sociales.

Nous vous avons envoyé des documents traduits en anglais. Les avez-vous bien reçus ? Nous nous excusons pour la médiocre qualité de la présentation : la traduction des textes a été réalisée très rapidement. Nous ferons mieux pour la réunion du 3 avril 2017 à Paris.

Claire Compagnon et moi-même avons pour mission d'évaluer ce qui a été fait au cours des cinq dernières années, de 2013 à 2017, en matière de politique publique concernant l'autisme. Et c'est la raison pour laquelle on nous a demandé d'organiser cette réunion.

Il faut préciser les objectifs de ce comité, car nous avons eu beaucoup de questions à ce sujet.

Il est composé d'experts de plusieurs disciplines, plusieurs pays et plusieurs typologies de recherche. Nous avons souhaité cette diversité pour aborder tous ensemble le prochain plan français relatif à l'autisme : nous en serons au quatrième.

L'objectif n'est pas de rediscuter les recommandations de bonnes pratiques de la Haute Autorité de santé (HAS), qui ont été fondamentales dans l'amélioration de la prise en charge des enfants avec autisme et des familles. Elles devront bien sûr être réévaluées. Mais ce n'est pas notre tâche ici.

L'objectif est de créer un lien entre la recherche, la pratique clinique et les politiques publiques. Le comité contribuera à établir les priorités, pour les cinq prochaines années en France, de la politique publique en matière d'autisme, en tenant compte des dernières recherches et de l'état des connaissances internationales.

Le gouvernement français tiendra compte de vos recommandations et lignes directrices et les transposera en politiques publiques.

Nous sommes 20. Nous avons deux réunions prévues, en espérant que nous pourrons en organiser une troisième. Aujourd'hui, la méthode de travail, en vidéoconférence, est un peu compliquée. Mais comme nous nous connaissons tous, nous devrions parvenir à en tirer le meilleur dans les trois heures qui nous sont imparties.

Autour de la table, ici à Paris, siègent aussi des personnes qui assistent au forum mais n'y participent pas.

Mais nous pouvons faire un tour de table, pour vérifier que chacun est connecté. Et vous pourrez vous présenter et nous dire si vous devez nous quitter avant la fin de la réunion. Nous avons compris que certains d'entre vous avaient des engagements.

Tour de table

Delphine Corlay

Pouvez-vous vous présenter chacun ? Nous allons organiser le tour de table par pays. La Belgique : M. Herbert Roeyers ?

Herbert Roeyers

Bonjour. Je suis à l'université de Gand.

Delphine Corlay

Pierre Defresne n'est pas là aujourd'hui. Ghislain Magerotte ?

Ghislain Magerotte

Bonjour, je suis professeur émérite de l'université de Mons, en Belgique.

Carmen Dionne

Bonjour. Je suis professeure à l'université du Québec à Trois-Rivières. Et je suis titulaire de la chaire UNESCO pour le dépistage et l'évaluation des jeunes enfants.

Francine Julien-Gauthier

Bonjour. Je suis professeure de sciences de l'éducation au département des fondements et pratiques en éducation de l'université Laval, au Québec.

Laurent Mottron

Bonjour. Je suis professeur de psychiatrie et psychiatre en sciences cognitives à l'université de Montréal.

Francesc Cuxart

Bonjour. Je suis psychologue, professeur à l'université autonome de Barcelone. Je suis également consultant pour le projet Autisme la Garriga, à Barcelone, et vice-président de l'Association pour la recherche sur l'autisme et la prévention des inadaptations (ARAPI), en France.

Amaia Hervas Zuniga

Bonjour. Je suis experte en psychiatrie et consultante à l'université de Barcelone.

Christopher Gillberg

Bonjour. Je suis psychiatre. Je travaille à l'université de Göteborg et je suis membre du collège universitaire.

Annalisa Monti

Bonjour. Je suis chef émérite d'un service de neuropsychiatrie de l'enfance et de l'adolescence. J'ai dirigé le Centre pour les enfants et les jeunes adultes atteints d'autisme.

Kerim Munir

Bonjour. Professeur de psychiatrie à Harvard, je suis vice-président d'un groupe sur le handicap mental à Boston.

Catherine Barthélémy

Bonjour. Je suis médecin, pédopsychiatre, physiologiste. Je suis professeure émérite à la faculté de médecine à l'université François-Rabelais de Tours. Et je suis vice-présidente de l'ARAPI.

Amaria Baghdadli

Je vis dans le sud de la France. Je suis professeure en psychiatrie de l'enfant et de l'adolescent à l'université de Montpellier.

Thomas Bourgeron

Bonjour. Je travaille à Paris, je suis professeur de génétique à l'université Paris-Diderot.

Nadia Chabane

Bonjour. Je suis professeure de psychiatrie à l'université de Lausanne et directrice du Centre cantonal autisme à Lausanne.

Bernadette Rogé

Bonjour. Je suis professeure de psychologie à l'université Jean-Jaurès de Toulouse et directrice de service dans une association de parents qui organise des services pour les enfants avec autisme, le Centre régional d'éducation et de services pour l'autisme (CERESA). Je suis également membre du comité scientifique de l'ARAPI.

Claire Compagnon

Bonjour à tous. Je suis donc également inspectrice à l'IGAS et en charge de l'évaluation du troisième plan autisme, plan de politique publique en France. Je conduis avec Delphine Corlay la tenue de cette commission et ses travaux.

Débats

Claire Compagnon

L'objectif est, grâce à vous tous experts, de préparer les grandes orientations du prochain plan de santé publique en France sur l'autisme. Nous avons souhaité vous réunir pour que nous dégagions ensemble, le plus clairement possible, les thématiques essentielles qui devront y figurer.

Vous le savez, la situation française est compliquée, historiquement. Il ne s'agit pas ici d'y revenir, mais de contribuer à construire ensemble les futurs axes de ce plan, base d'action pour les années à venir.

Aujourd'hui, le troisième plan est principalement construit à partir de l'âge des populations à aider, avec la question du diagnostic chez les petits – le diagnostic précoce –, celui du diagnostic pour les enfants un peu plus grands ou chez les adultes. Il est également construit à partir des types de structures qui prennent en charge les enfants ou les adultes. Ces modes d'action restent-ils valables aujourd'hui ?

Nous devons absolument concilier dans le prochain plan deux objectifs un peu paradoxaux. D'une part, l'individualisation des prises en charge : comment apporter la meilleure prise en charge à chaque personne donnée ? D'autre part, le déploiement, la généralisation de la prise en charge : comment faire en sorte que toutes les personnes avec autisme et leurs familles bénéficient d'une intervention et d'un accompagnement adaptés ?

Notre première question, un peu générale, mais qui permettra de lancer la discussion, sera donc : comment parvient-on à concilier – et êtes-vous d'accord avec le postulat de cette conciliation ? – une action individualisée – et quelle action ? – et quels seraient les moyens nécessaires à une vraie politique publique, qui toucherait l'ensemble de la population concernée ?

Ce que je vous propose, c'est de réagir. De votre point de vue, qu'est ce qui doit absolument figurer dans une politique publique pour les cinq prochaines années dans le domaine de l'autisme ?

Francesc Cuxart

Avant tout, il faut se mettre d'accord sur la définition de l'autisme. Je ne suis pas certain que tout le monde mette la même chose derrière ce terme. Quand nous disons « autisme », de quoi parlons-nous ?

Bernadette Rogé

Nous avons fait en France des progrès en termes de places et d'adéquation des services proposés, en accord avec les recherches. Mais nous accusons encore un gros retard. En particulier, la fluidité, la cohérence des parcours des personnes me semblent très problématiques. Par exemple, certains jeunes enfants bénéficient d'une éducation précoce, voire très précoce, mais, lorsqu'ils sortent du service, se trouvent en rupture, car il n'existe aucune suite dans le service proposé. Des unités d'enseignement ont été mises en place, mais elles n'offrent pas de solutions à la sortie pour certains enfants.

Amaria Baghdadi

Je souhaitais apporter des éléments de contexte, importants pour notre discussion. Certaines recommandations sur le dépistage et le diagnostic de l'autisme sont en train d'être réactualisées. Un groupe de travail a été constitué à la demande du ministère autour de ces questions : une équipe pluridisciplinaire, comptant une vingtaine de membres. Je crois qu'il faut que nous l'ayons en tête au moment où nous ferons des préconisations.

La question que soulevait Francesc Cuxart sur le terme nosologique à utiliser ainsi que celle que vient d'aborder, de manière tout à fait pertinente, Bernadette Rogé sur la fluidité des parcours m'y ont fait penser.

Annalisa Monti

Je pense qu'il faut travailler autour de trois axes en particulier : le dépistage, le parcours et la transition vers l'âge adulte.

En Italie, nous avons beaucoup travaillé sur le dépistage et la prise en charge des petits enfants. Actuellement, nous nous intéressons à la transition.

Nous pourrions constituer des groupes de travail. Il faut trouver un modèle de travail, qui permette de décliner les axes du problème.

Delphine Corlay

Nous pourrions effectivement, le 3 avril, nous répartir en groupes de travail si cela paraît nécessaire.

Pour le moment, notre souhait est de déterminer des axes de travail. C'est-à-dire voir avec vous les sujets qui doivent impérativement figurer dans ce quatrième plan.

Carmen Dionne

A la lumière de l'expérience vécue au Québec, je pense que l'individualisation de l'intervention doit être inscrite dans un programme qui permette la vie continue de l'enfant. Cette individualisation est liée à la forme de l'intervention, mais aussi à la réponse à celle-ci de l'enfant.

Un autre point qui me préoccupe, c'est l'arrimage entre le milieu spécialisé et les exigences de fonctionnement pour l'enfant à l'intérieur d'un groupe régulier. Il faut réfléchir à des interventions spécialisées mais mises en œuvre dans les milieux de vie (la famille, les milieux de garde, etc.).

Quand il y a dépistage, se pose toujours la question de l'arrimage qui va être généré.

Claire Compagnon

Vous nous dites, Mme Dionne : il faut concilier des interventions spécialisées et les milieux de vie de l'enfant, créer une alliance entre les deux. Pourriez-vous nous indiquer les conditions qui permettent que ce que vous appelez l'« arrimage » fonctionne ?

Carmen Dionne

Je pense que nous devons questionner nos pratiques d'intervention en termes de compatibilité avec les milieux qui accueillent, afin de créer des alliances très fortes avec eux. Les caractéristiques particulières des enfants, bien sûr, doivent être prises en compte. Mais il faut aussi considérer avec psychologie les lieux, et aborder les milieux de vie en termes de niveaux de soutiens, éventuellement différents de l'un à l'autre. Il faut ainsi développer des partenariats avec les milieux de vie, permettant une adaptation étendue. Ainsi l'inclusion peut se réaliser au mieux.

Laurent Mottron

Parmi les sujets que je proposerais, il y a celui du conflit entre le diagnostic catégoriel et l'obtention des services. Nous nous trouvons dans une incertitude scientifique quant aux limites de la catégorie. Pourtant, les services sont toujours donnés en tout ou rien, selon que l'on est ou que l'on n'est pas autiste. Les services s'appuient donc sur un état des connaissances qui ne correspond pas à la réalité.

Ce conflit crée plusieurs sortes de problèmes. D'abord pour tous ceux qui se trouvent à la limite des frontières diagnostic. Il entraîne également une iniquité vis-à-vis des personnes qui ne sont pas dans la condition autistique – et dont ce comité témoigne, puisque tout ce que nous faisons ici pour l'autisme n'est pas fait pour d'autres conditions. Je crois important de découpler la nature du diagnostic et l'obtention des services.

Par ailleurs, vous avez dit que la tâche du comité n'était pas de remettre en question les recommandations de la HAS. Ce postulat me semble problématique. En effet, la HAS recommande un nombre d'heures précis dans l'intervention. Or les acquis scientifiques, particulièrement du groupe anglais, montrent qu'il n'y a pas d'effet nombre dans l'intervention. Poursuivre la recommandation d'un nombre d'heures, à l'intérieur de n'importe quel programme, est donc en décalage par rapport à l'état actuel des connaissances.

Claire Compagnon

Dire « il ne s'agit pas de remettre en question les bonnes pratiques » ne signifie pas qu'il nous est interdit de soumettre à la ministre des réflexions sur des aspects qui ont évolué du

fait des connaissances. Ce que nous disons, c'est qu'il ne s'agit pas de contester l'existence même d'un dispositif de bonnes pratiques mis en œuvre, en l'occurrence en France, par la HAS, qui a permis d'encadrer les aspects fondamentaux des interventions. Mais les réflexions sur le contenu des recommandations et sur le fait que l'état des connaissances a bougé depuis 2012, évidemment nous pouvons les prendre en compte.

Laurent Mottron

Vous me rassurez.

Nadia Chabane

Je souhaitais reprendre votre point essentiel de discussion : la question d'un programme individualisé pour chaque personne. Il répond à mon avis à trois conditions. D'abord la réalisation d'un bilan fonctionnel : il devra permettre – et je fais là écho à ce que disait Laurent Mottron – d'identifier les dimensions sur lesquelles travailler et des procédures individualisées pour la personne évaluée.

Deuxième condition : une fois que ce bilan fonctionnel aura été réalisé, il faudra favoriser l'accès aux procédures recommandées. Cela n'est pas le cas, je crois. En tout cas, la plupart des recommandations faites par la HAS rencontrent encore des difficultés à être appliquées sur l'ensemble du territoire.

Et troisième condition : les personnes doivent pouvoir accéder aux procédures recommandées tout au long de leur parcours de vie. Ce qui soulève, comme le soulignait Annalisa Monti, la question des transitions et de la réflexion aiguë que nous devons mener sur l'adaptation du jeune adulte et de l'adulte et leur prise en charge.

Enfin, pour revenir sur ce qu'avancait Laurent Mottron, je pense que ce qui est fait aujourd'hui pour l'autisme, au contraire de ne pas servir aux autres, est une voie de réflexion pour l'ensemble des troubles du développement de l'enfant.

Catherine Barthélémy

Je voudrais rebondir sur les propos de Nadia Chabane. Il me semble que la question de la transition, et en particulier de l'adolescence vers l'âge adulte, est un enjeu pour nos décisions. D'autant que ce qui peut être évoqué pour la petite enfance et l'enfance, en matière de participation, d'insertion familiale, d'arrimage dans le milieu de vie, comme disait Carmen Dionne, ne l'est plus dans les mêmes conditions pour l'adolescence et l'âge adulte. Cela me semble très important.

Par ailleurs, pour rebondir sur ce que vient d'expliquer Laurent Mottron, deux idées me semblent à souligner. En premier lieu, il est nécessaire de développer des recherches sur les processus d'apprentissage, tout ce sur quoi les neurosciences peuvent nous éclairer, par exemple sur les effets doses.

En second lieu, on se trouve souvent avec l'autisme aux confins de pathologies neuro-développementales. Du coup, le plan d'action pour une personne avec autisme, et probablement surtout à l'adolescence et à l'âge adulte, est conditionné par ce qu'on appelle des comorbidités, ou des morbidités qu'on pourrait qualifier de « frontières », des troubles du mouvement, des troubles de l'attention, des troubles du langage, etc.

Ghislain Magerotte

J'aime beaucoup que vous vouliez focaliser le plan sur l'individualisation et concerner toutes les personnes – le déploiement.

Comme certains l'ont déjà dit, je pense que le projet individualisé ou personnalisé, ou ce que les Américains appellent le IEP (Individualized Education Program), est l'outil majeur tout au long du parcours de la personne, permettant une cohérence de celui-ci.

Mais il faut souligner que les projets individualisés nécessitent un gestionnaire, un manager, un coordinateur. Souvent cet aspect de la coordination des interventions dans le cadre d'un

projet individualisé est négligé. Qui assure la coordination ? Ce n'est pas à un médecin ou à un psychologue, par exemple, de coordonner vingt ou trente projets.

Par ailleurs, on a parlé de politique. Il ne faudrait pas oublier la convention de l'ONU sur les droits, en particulier l'article 24, qui parle de l'inclusion à l'école, et l'article 19, qui parle du logement des adultes. Cet article 19 prône notamment la liberté de choix d'une personne adulte quant à ceux avec qui elle souhaite vivre. Nous avons à l'heure actuelle des services trop importants, où le groupe domine et non les attentes de chaque personne.

Christopher Gillberg

Ce qui me semble important, pour la réunion de Paris, est de se mettre d'accord sur le diagnostic. Je pense aussi qu'il faut s'entendre sur une évaluation raisonnable et sur un volume raisonnable de travail. Et que nous devons avoir une liste des interventions.

Nous devons avoir en tête que l'autisme, en tant que trouble clinique, est presque toujours associé à d'autres troubles du développement. L'autisme sans autres troubles est un problème individuel, mais, le plus souvent, pas un énorme problème pour la société. Je pense qu'il faudrait donc qu'à la réunion de Paris nous nous intéressions au fait que quand l'autisme est un problème clinique, il doit être abordé à travers de très nombreux aspects.

Nadia Chabane

Je suis tout à fait d'accord avec les propositions de Christopher Gillberg

Dans les directions à prendre pour les cinq prochaines années en matière d'autisme, il serait également important de voir figurer, en bonne place, le soutien à la recherche clinique et la recherche-action. Laurent Motttron le soulignait : nous n'avons à l'heure actuelle aucune idée, selon les phénotypes, les profils des enfants et des adultes que nous rencontrons, de l'intensité de l'accompagnement à mettre en place. Des recherches cliniques permettraient, au travers de protocoles avec des intensités ou des modalités d'action différentes, d'avoir une idée un peu plus ajustée.

Claire Compagnon

Pouvez-vous être un peu plus précise ? Quand vous dites « soutien à la recherche clinique », que voyez-vous comme orientation à prendre sur cette question ?

Nadia Chabane

Je vais vous donner un exemple qui va intéresser Bernadette Rogé, qui connaît bien le sujet. L'intervention précoce du modèle de Denver a montré ses preuves, mais avec une intervention de 20-25, voire 30 heures par semaine. Ce type de modèle ne peut pas être déployé sur l'ensemble des territoires. Dans les prises en charge des enfants, cela paraît en effet compliqué aujourd'hui, compte tenu de la prévalence du trouble, d'avoir un modèle d'un pour un, 20 heures par semaine.

On doit donc réfléchir, je crois, aux adaptations d'un modèle d'intervention, de stimulation. Des études sont en cours sur l'intervention des parents, le coaching parental. Mais il faut des stratégies plus adaptées à l'implémentation sur l'ensemble des territoires : une recherche clinique sur des protocoles distincts comparés pourra nous éclairer là-dessus.

Je donnerai un autre exemple, qui concerne les adultes. Très peu de recherches cliniques portent aujourd'hui sur l'accès à l'autonomie des adultes et l'amélioration de leur socialisation. Ce champ encore vierge doit à mon avis être exploré. Le pourcentage d'adultes invalidés par un manque d'intervention adaptée à leurs besoins est élevé : pour eux, le handicap est lourd, et pour la société les coûts sont élevés.

Jonathan Green

Concernant la définition de notre sujet et les limites du syndrome, nous pourrions passer la journée à en parler. Il y a beaucoup de discussions entre nous là-dessus. Mais si nous voulons de bons résultats pour les services sociaux en France, je ne vois pas l'intérêt d'un tel débat.

Je propose que nous prenions comme base ce qui est reconnu au niveau international en matière de classification. Le point de départ peut être la définition de la Classification internationale des maladies (CIM). Et je pense qu'il faut dans nos recommandations définir cette pathologie sur la base des preuves déjà fournies.

Pour ce qui est de ma participation, mon expertise concerne les études d'intervention qui peuvent être organisées dans l'ensemble du système : j'ai beaucoup travaillé dans ce domaine au Royaume-Uni. Je serais très heureux de parler de cela au cours de la réunion du 3 avril.

Fred Volkmar

Merci pour cette intéressante discussion. Avant la réunion du mois d'avril, je pense qu'il faudrait connaître la situation en France. Quels sont les modèles disponibles ? Quel est le niveau de connaissance du public sur la question de l'autisme ?

Je viens de participer à une réunion des Nations unies autour de l'autisme en Afrique. Il existe là-bas un réel problème de reconnaissance.

Amaia Hervas Zuniga

J'aimerais connaître le niveau de vigilance en France. En Catalogne, la situation est un peu la même. Le diagnostic s'est personnalisé et généralisé. Et nous sommes en train de réfléchir à mieux spécialiser les professionnels, à travers la formation. La théorie est importante, mais il faut que les professionnels bénéficient d'une bonne formation pour être efficaces dans leur diagnostic et leurs méthodes.

Delphine Corlay

Vous attendez beaucoup de la réunion à Paris. Et bien sûr ce sera plus simple quand nous serons tous réunis autour de la table. L'idée de cette première réunion est bien de définir les sujets sur lesquels nous allons alors travailler.

Si j'ai bien compris, vous ne connaissez pas tous la situation de la France sur l'autisme. Nous n'allons pas pouvoir la résumer en quelques mots. Ce que nous pouvons dire, c'est que nous avons pris en France beaucoup de retard dans la reconnaissance de l'autisme et les traitements possibles. Trois plans de santé publique ont été mis en œuvre. Nous avons fait beaucoup de progrès concernant le diagnostic et les interventions précoces. Malheureusement, des enfants sont encore mal diagnostiqués ou pas assez tôt. Et quand ils sont diagnostiqués ils ne bénéficient pas toujours d'une intervention adaptée et rapide. Nous avons aussi en France un gros problème concernant les adultes en matière de diagnostic et d'interventions.

Nous allons vous envoyer un document expliquant cela, ainsi que les structures d'intervention en France. Mais on ne peut pas y revenir trop longtemps ici. Nous devons aller de l'avant et proposer les sujets de la prochaine réunion.

Par rapport à ce qui a été dit jusqu'à présent, je peux déjà relever plusieurs points, sur lesquels nous pourrions discuter :

- le fait que, même lorsque les enfants sont diagnostiqués, l'intervention n'est ensuite pas toujours assez rapide, puis pas nécessairement poursuivie. Il existe donc des lacunes dans la prise en charge
- la question des adultes et de la transition vers une autre prise en charge
- la prise en compte des troubles qui accompagnent l'autisme. J'ai bien entendu Christopher Gillberg, Laurent Mottron, Nadia Chabane quand ils affirment que les personnes avec

autisme ne sont pas uniquement autistes. Elles doivent être considérées dans leur globalité et pas seulement pour leurs troubles autistiques.

- la liberté de choix pour les adultes, insuffisamment prise en compte
- l'idée de la recherche
- les questions sur la famille. une préoccupation forte de la mission IGAS. Quel est le rôle des parents ? Comment peuvent-ils intervenir et être accompagnés au mieux ?

Thomas Bourgeron

Merci d'organiser cette réunion en dépit des difficultés techniques.

Comme l'ont dit Christopher Gillberg, Laurent Motttron, Nadia Chabane, la recherche clinique est absolument nécessaire. L'autisme est difficile à définir au niveau clinique. Il est important de savoir ce qui est commun à l'ensemble du monde quant aux niveaux génétique et biologique, et de partager les données.

En ce qui concerne la recherche en France, nous avons besoin de données de recherche standardisées et partagées entre médecins, éducateurs, chercheurs, généticiens, etc.

Une autre chose, déjà mentionnée, est – pour aller dans le sens proposé par Christopher Gillberg – la nécessité de pas s'arrêter aux catégories, par exemple pour les généticiens, et de s'intéresser à tous les troubles neuro-développementaux. La dimension doit être élargie. Plutôt que de se focaliser sur l'autisme, il faut considérer la personne dans son ensemble.

Jonathan Green

La réunion à Paris ne dure qu'une journée. Si nous voulons avancer, nous devons nous concentrer sur l'essentiel. Que souhaitez-vous retirer de cette rencontre du 3 avril ? Il est important que nous le comprenions pour que nos contributions soient le plus ciblées possible.

Delphine Corlay

Il est d'abord important pour nous de comprendre ce qui est en jeu pour vous concernant l'autisme. Et les priorités que vous évoquez aujourd'hui sont déjà très originales.

Nous allons établir des thèmes de discussion pour cette réunion. Et, au travers de ces discussions, nous aimerions recevoir des idées issues de vos expériences, de vos pays, idées que l'on pourrait mettre en œuvre en France.

Par exemple, nous avons un réel problème en France concernant les adultes. Nous pourrions définir ensemble quelques axes ou interventions clés : que faut-il faire pour le diagnostic des adultes ? Et en matière de recherche clinique sur les adultes ? Et comment aborder la transition vers l'âge adulte ? Et comment prendre soin de ces personnes ? Comment accompagner leur vieillissement ? Que faut-il faire concernant la liberté ? Ce serait très intéressant pour nous d'avoir vos propositions sur tous ces points. Mais toutes ces questions ne peuvent être traitées en une heure. Ce serait donc très bien si certains parmi vous pouvaient préparer des présentations.

Catherine Barthélémy

La plupart parmi vous ont mis au point des systèmes très intéressants pour s'occuper de ces personnes et travailler à leur insertion sociale. La stratégie à mettre en place, la façon dont on base son action dessus ; la transition des jeunes adolescents vers l'âge adulte, l'intégration de ces personnes à l'école, au travail, leur vie dans leur propre domicile : nous pourrions développer ce premier programme.

Je pense que vous avez élaboré des systèmes très intéressants, et il est important pour nous, en France, de savoir ce que vous avez fait : cela nous permettra d'avancer plus vite et d'aller directement à la bonne solution. Chacun a une expertise dans son domaine, et il faut pouvoir l'intégrer à nos réflexions, pour le plan, le développement de nouvelles pratiques, y compris au niveau de la recherche.

Ghislain Magerotte

Il faut, je pense, accorder plus d'attention aux familles. Pas seulement les enfants, mais aussi les adolescents et les adultes. Il existe des services de répit, extrêmement importants pour les familles : la demande est forte pour ce type de services. Et ils sont nécessaires pendant toute la durée de la vie.

Avoir un enfant avec autisme, ou avec un handicap, est toujours difficile. Nous devons souligner la nécessité de former et d'accompagner les parents, pas seulement pour les petits enfants, mais aussi pour les adolescents puis pour les adultes. Les problèmes sont très différents suivant l'âge de la personne. Mais ils demeurent tout au long de la vie.

Amaria Baghdadli

Dans une approche de santé publique, je voulais souligner qu'en France les pratiques autour du diagnostic et de l'intervention sont dans certains endroits bonnes, voire très bonnes, et respectent les recommandations internationales, et dans d'autres déplorables. L'approche est très hétérogène. La question est dès lors : pourquoi une telle hétérogénéité ? Je pense que, avec les experts français autour de la table et les inspecteurs IGAS, nous pouvons contribuer à identifier les barrières, les facteurs liés à cette hétérogénéité.

Sur un autre plan, et cela rejoint ce qu'a dit Catherine Barthélemy, nous avons une opportunité extraordinaire, aujourd'hui, autour de cette table, avec tous ces experts, de partager nos expériences sur les bonnes pratiques dans nos pays respectifs. Je m'interroge sur ce qui se passe en Angleterre, en Italie, aux Etats-Unis, au Canada ou ailleurs. Est-ce que tout est parfait ailleurs ? Est-ce que tout a toujours été parfait ailleurs ? Quels ont été les obstacles ? Et quels moyens ont été mis en œuvre pour permettre de bonnes pratiques ?

Francesc Cuxart

Je voudrais parler des familles. La première chose à faire est de les tenir toujours au courant. Il faut qu'elles reçoivent de bonnes informations, fondées sur les recherches. Les informer toujours, parler des ressources biologiques et psychologiques, aborder de manière réaliste le diagnostic de leurs enfants. Ne pas dire qu'il y aura une guérison complète. En Espagne et en France, certains professionnels ont malmené des parents.

Les parents développent des programmes de famille et d'éducation, basés sur des objectifs donnés, avec une méthodologie et une évaluation. On a beaucoup à faire avec les familles pendant tout le parcours des enfants et lorsqu'ils deviennent adultes. Il faut donc vraiment les informer sur le diagnostic et les aider, les éduquer dans le parcours des enfants.

Nadia Chabane

Je suis d'accord avec Amaria Baghdadli. Mais je voudrais ajouter qu'un des problèmes les plus importants est la formation professionnelle. Former les médecins, les professeurs pour détecter l'autisme et s'adapter au niveau de l'enfant : tous ces outils sont très importants. Il faut aussi plus de coordination entre les professionnels dans ce domaine. A l'université, tous les professionnels impliqués doivent être formés de la même façon. Je sais que c'est difficile. Et que depuis quelques années en France des efforts sont déployés dans ce sens.

Delphine Corlay

Effectivement, sur cette question, nous pouvons en France apprendre des autres pays. Comment se passe ailleurs la formation de l'ensemble des professionnels qui interviennent auprès des personnes avec autisme ? Comment avez-vous fait aux États-Unis, en Italie, etc. ? Quelles difficultés avez-vous eu à surmonter ? Quelles leçons peut-on en tirer en France ? Nous pouvons apprendre de vous tous.

Carmen Dionne

Je suis tout à fait d'accord avec Amaria Baghdadli. Je crois que nous avons une pratique très hétérogène. Nous avons avantage, au-delà des différences dans les approches, au niveau des

modèles, à dégager des caractéristiques de bonnes pratiques. Par exemple – et ça peut être un premier volet de notre discussion – sur la perspective éducative de l'accompagnement des très jeunes enfants – pour ce qui me concerne et m'intéresse davantage.

Herbert Roeyers

J'ai cru comprendre, mais peut-être à tort, que les interventions étaient très centrées sur l'enfant, beaucoup moins sur la famille et l'adulte. En Belgique, j'ai trente années d'expérience en matière d'interventions à la maison. Nous pouvons en parler le 3 avril : les types d'interventions que l'on peut proposer à domicile.

Il vous faut un système de partage d'expériences. Des expériences très intéressantes existent, mais elles sont mal réparties. Il faut trouver les moyens de diffuser ce savoir, en particulier en matière de formation des professionnels.

Une idée importante aussi est celle du coordinateur ou référent de cas tout au long de la vie, dans la mesure où enfants et adultes ne nécessitent pas le même dosage dans les interventions. A certaines périodes la personne n'a besoin de rien, à d'autres les problèmes sont nombreux. Il faut quelqu'un capable d'évaluer les situations et anticiper les besoins à venir.

Et ne pas négliger les adolescents, pour lesquels se pose la question de la comorbidité.

Laurent Mottron

Nous devons trouver des points de convergence. Nous pouvons tous venir le 3 avril au comité avec deux ou trois recommandations sur nos priorités de recherche.

Et il faut bien définir aussi ce qui relève des certitudes de la recherche, qui méritent d'être généralisées, et ce qui nécessite d'être mieux approfondi et faire l'objet de recherches spécifiques.

Delphine Corlay

Vous êtes allés plus vite que nous le pensions. C'était un des points que nous voulions vous proposer à la fin de cette réunion : que chacun prépare une contribution pendant ces deux semaines, à propos des recherches qu'il mène dans son pays ou d'expériences concluantes chez lui.

Jonathan Green

Je suis tout à fait d'accord en ce qui concerne notre focus.

Au Royaume-Uni, nous avons deux axes de travaux très importants : un autour de l'établissement du diagnostic, l'autre concernant l'intervention. Ils sont liés à la question de la formation. Comment former les intervenants et les professionnels ?

Le National Institute for Health and Clinical Excellence (NICE) – l'équivalent de la HAS, mais avec un périmètre de compétences plus large – a publié des travaux intéressants que je pourrais partager avec vous, en particulier en matière de formation et de pratiques développementales. Ils peuvent être très utiles pour notre discussion.

Le développement de l'enfant, aussi, est important. Il faut que la famille intègre ce processus. Egalement le rôle du référent, du coordinateur : il existe un système assez satisfaisant en Angleterre.

Catherine Barthélémy

Le moment le plus difficile, qui présente le plus de défis, est l'âge adulte. Avez-vous des propositions, des actions que vous avez mises en œuvre ? Quelles solutions pour interfacer le milieu professionnel, la psychiatrie et le milieu des adultes avec autisme ?

Un autre point est la formation des médecins généralistes : au diagnostic, aux bonnes pratiques, mais aussi aux interventions recommandées dans le domaine de l'autisme durant toute la vie.

Bernadette Rogé

Sur la question de la formation des médecins, je suis d'accord avec Catherine Barthélémy. Les programmes dans les universités sont très en retard. Certains contenus sont absolument obsolètes. Nous sommes amenés à faire ensuite de la rééducation des professionnels, en leur apportant des contenus qui vont à l'encontre de ce qu'ils ont appris durant leurs études. Il faut donc uniformiser la formation au niveau national.

Je voulais aussi revenir sur la recherche clinique : elle est nécessaire pour préciser les indicateurs de l'évolution et mieux individualiser les traitements. La question du nombre d'heures est importante. Si l'on part sur 20-25 heures pour tout le monde, il est difficile de diffuser les besoins auprès de toute la population. Des études de coût/efficacité permettraient d'évaluer les moyens d'une intervention la plus efficace possible auprès des personnes avec autisme.

Annalisa Monti

Je voulais introduire un autre point qui est celui de l'inclusion scolaire. En Italie, les enfants avec autisme, ou plus largement avec handicap, doivent évoluer dans le même milieu scolaire que les autres enfants, dès la crèche. Dès le dépistage, si sont détectés des risques de problèmes de neuro-développement, on les fait travailler à l'école. Il faut donc investir dans la formation des enseignants : en Italie en ce moment, beaucoup d'argent est prévu pour cela. C'est une des expériences que je peux partager le 3 avril.

Le deuxième point porte sur les adultes et leur intégration dans la société, par le travail.

Kerim Munir

Il est important de souligner le fait qu'en France les pratiques professionnelles sont très hétérogènes, avec des approches parfois encore obsolètes. Et les avancées que vous avez réalisées, très bonnes pourtant, n'ont pas modifié certaines barrières. Cela est paradoxal dans un Etat centralisé comme la France. Est-ce un problème régional ou idéologique, lié aux personnes en dehors du domaine de l'autisme ?

Aux Etats-Unis, cette hétérogénéité existe au niveau de la société, avec une disparité économique, des niveaux éducatifs, des classes sociales, entre le Nord et le Sud, entre les communautés – Noirs, Hispaniques, etc. Vous avez moins cela en France ; vos disparités sont d'ordre idéologique et culturel. C'est pour cela que les exemples de l'Espagne ou de l'Angleterre pourraient vous être utiles.

Aux Etats-Unis, nous avons une belle histoire de succès dans ce domaine. L'approche interdisciplinaire a été instaurée par une commission mise en place par le président John Fitzgerald Kennedy, dans les années 60. Il existe des centres universitaires d'excellence pour l'autisme, comme celui dans lequel je travaille. Presque chaque grande ville aux Etats-Unis en possède un. Il y en a trois à New York, trois en Californie, etc. Et l'Institut de la santé, par la suite, a financé des programmes pour comprendre ce qui se passe au niveau de l'autisme. Ce sont des comités interdisciplinaires qui mettent en place les structures. La formation a été développée par ces centres d'excellence. La psychologie, l'orthophonie, la neurologie, la pédiatrie... : tout le monde participe à une formation centrée sur l'approche neuro-développementale.

Pourquoi l'approche hétérogène, au niveau idéologique, persiste-t-elle en France ? A quels défis êtes-vous confrontés, en termes d'approche ? Lorsque nous avons effectué une recherche sur l'approche cadre de l'autisme, nous avons pensé que l'approche française était très intéressante. Vous avez d'énormes possibilités pour développer ce que vous avez mis en place et régler les problèmes qui demeurent. La France a beaucoup d'avantages par rapport aux Etats-Unis. Ces disparités doivent être corrigées. La formation est un des moyens d'y parvenir, à travers une approche fondée sur l'égalité, avec une éducation à la santé et la participation du secteur sanitaire.

Ghislain Magerotte

Nous avons besoin d'outils d'évaluation en français : sur la qualité de vie, l'inclusion scolaire, la façon dont vit la famille... Il sera nécessaire que la France, le Québec, la Suisse, la partie francophone de la Belgique travaillent ensemble là-dessus.

Bernadette Roger a fait un travail pour avoir de tels outils.

Amaia Hervas Zuniga

L'idéologie pose aussi des problèmes en Espagne. Nous les surmontons grâce à une approche interdisciplinaire. Des comités régionaux interviennent pour les cas complexes. Et, face à certains problèmes individuels, les questions idéologiques ne sont plus le point bloquant. Pour ce qui est des services et des personnels aidants qui ne veulent pas changer leur approche idéologique, la solution serait qu'ils ne s'occupent plus de personnes autistes.

En ce qui concerne la formation, tous les professionnels doivent être formés au diagnostic, et les centres spécialisés dans le traitement de l'autisme gérés par de bons professionnels.

Il faut connaître et pouvoir offrir les services dont les personnes ont besoin aux différents âges de leur vie. Les adolescents ont des besoins différents des enfants ou des adultes. Chaque âge s'accompagne de problèmes spécifiques. A l'adolescence ce sont ceux de comorbidité.

Amaria Baghdadli

Une autre question importante concerne la façon dont les interventions sont financées dans les différents pays, en fonction des systèmes de santé. Qui paie ? Quelle est la pratique aux Etats-Unis ou au Royaume-Uni ? Est-ce le gouvernement, les parents, les assurances qui paient pour les interventions ? On peut imaginer qu'aux Etats-Unis la prise en charge n'est pas assurée de la même manière qu'en France. Il serait intéressant de savoir comment sont financées les prises en charge, et si le type de financement a un impact sur l'accès aux bonnes pratiques.

Ghislain Magerotte

Le système de santé n'est pas le seul à payer. L'éducation paie, le social paie, la population générale paie. Il faut donc élargir la question.

Amaria Baghdadli

Je parlais de santé publique.

Interruption de la réunion de 18 h 30 à 18 h 42.

Conclusion : préparation de la réunion du 3 avril

Delphine Corlay

Merci à l'ensemble des participants. Et toutes nos excuses pour les difficultés techniques (son, vidéo, traduction) rencontrées durant cette réunion. Nous n'aurons pas ces difficultés le 3 avril, parce que nous serons tous réunis à Paris. Et pour être actuellement dans la salle où nous serons installés, je peux vous dire que nous avons une vue magnifique sur la tour Eiffel.

Beaucoup de choses sont sorties de nos débats. Et même si vous avez le sentiment que, chaque fois que quelqu'un parlait, il soulevait un sujet nouveau, tout cela fait sens.

Nous vous proposerons demain, dans un mail groupé, une liste de thématiques. Nous vous préinscrivons chacun sur certaines de ces thématiques et vous demanderons des contributions. Si une thématique vous semblait manquer, que l'approche des thématiques vous paraissait à nuancer ou que celles sur lesquelles nous vous avons préinscrits ne vous convenaient pas, n'hésitez pas à corriger, amender, nuancer, ou souligner votre intérêt pour une autre thématique. Nous vous indiquerons la longueur des contributions attendues et le calendrier.

Nous savons que vous avez des vies bien remplies, et que vous n'avez guère de temps pour des contributions écrites. Mais cela nous serait très utile que vous effectuiez ce travail, pour préparer la journée du 3 avril. Nous avons vraiment besoin de vous sur les deux semaines à venir, et nous serions très honorés que vous puissiez nous consacrer un peu de temps.

Bien sûr vous pouvez toujours nous appeler par téléphone si certains points ne vous semblaient pas clairs. Et tout reste ouvert à la discussion.

Nous vous attendons donc le 3 avril. J'espère que vous aurez le temps, avant et après la réunion, de redécouvrir Paris.

Nous serons ravis, de notre côté, de vous revoir pour de vrai.

Merci beaucoup à vous tous.

Fin de la réunion à 18 h 51.

