

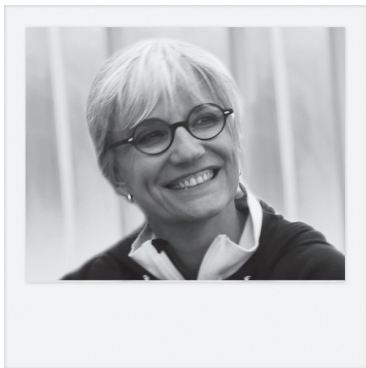
LE DOSSIER Autisme

Qu'apportent les recommandations de la Haute Autorité de santé en matière de diagnostic et de prise en charge ?

RÉSUMÉ : Entre juin 2005 et mars 2012, la Haute Autorité de santé a établi des recommandations concernant les troubles envahissants du développement et l'autisme. Après avoir brossé le tableau actuel de ces troubles, nous proposons une analyse des recommandations.

La démarche diagnostique préconisée en quatre points (repérage individuel des troubles, confirmation du diagnostic, évaluation du fonctionnement de la personne et suivi régulier de l'évolution) rencontre un large consensus. Parmi les interventions éducatives et thérapeutiques, la discussion porte sur l'intérêt des différentes approches et les outils pour en juger. L'accent porté sur les soins somatiques et les précisions concernant les prescriptions médicamenteuses nous paraissent essentiels.

La poursuite des recherches dans un climat apaisé permettant un véritable dialogue entre professionnels ayant des approches différentes est indispensable.



→ C. JOUSSEMME¹,
R. BUFRERNE²

¹ Professeur de Psychiatrie de l'Enfant et de l'Adolescent, Université Paris-Sud, INSERM U669 Chef de service de la Fondation Vallée, GENTILLY.

² Praticien hospitalier, chef du Pôle Enfants de la Fondation Vallée, GENTILLY.

En juin 2005, la Fédération Française de Psychiatrie (FFP), en partenariat avec la Haute Autorité de santé (HAS), a établi des recommandations pour la pratique professionnelle du diagnostic de l'autisme. En janvier 2010, la HAS a livré une synthèse élaborée par consensus formalisé des *“Connaissances hors mécanismes physiopathologiques, psychopathologiques et recherche fondamentale”*. Ce document était le préambule des recommandations de mars 2012 ayant pour intitulé *“Autisme et autres TED : interventions éducatives et thérapeutiques coordonnées chez l'enfant et l'adolescent”*.

En quelques années, ces documents ont établi, dans notre pays, une référence à prendre en compte dans les pratiques diverses proposées aux enfants et aux adolescents présentant ces troubles et à leurs familles. Si la plupart des

points abordés rencontrent un accord unanime, certains font l'objet de discussions.

L'autisme et les troubles envahissants du développement aujourd'hui

L'autisme fait partie des troubles envahissants du développement (TED), catégorie diagnostique introduite par le DSM (*Diagnostic and statistical manual of mental disorders*), et reprise aujourd'hui dans la CIM-10 (Classification internationale des maladies 10^e version) et la Classification française des troubles mentaux de l'enfant et de l'adolescent (CFTMEA R-2012).

Les troubles autistiques ont été isolés par Leo Kanner, en 1943, devant des

enfants qui présentaient un isolement, un besoin d'immuabilité dans leur environnement ainsi qu'avec les objets de leur vie quotidienne et un retard de langage. L'année suivante, Hans Asperger décrivait un tableau clinique proche qu'il baptisait "psychopathie autistique".

Des années 1950 aux années 1980, l'approche psychanalytique de ces troubles a été prédominante et l'autisme, décrit chez un petit nombre de sujets, était abordé comme une forme de psychose infantile dont l'origine était à rechercher dans des interactions précoces pathologiques pour certains, alors que beaucoup d'autres évoquaient une étiologie psychosociale.

À partir des années 1980, d'autres approches de ces troubles se sont développées (biologie, psychologie du développement, sciences cognitive, etc.). Au plan international, le concept de psychose infantile et les théories purement psychogénétiques ont été abandonnés. L'autisme et les TED sont abordés maintenant comme des troubles neurodéveloppementaux aux origines multifactorielles, notamment génétiques.

Aujourd'hui, dans la CIM-10, les troubles envahissants du développement représentent un groupe de troubles caractérisés par des altérations qualitatives des interactions sociales réciproques et des modalités de communication, ainsi que par un répertoire d'intérêts et d'activités restreint, stéréotypé et répétitif. Ces anomalies qualitatives, variables dans leur intensité, infiltrent l'ensemble du fonctionnement du sujet, et le développement est anormal dès la toute petite enfance.

Les TED constituent un ensemble de troubles très divers car, au trépied diagnostique précédemment cité, peuvent s'ajouter – plus ou moins

précocement – d'autres symptômes : des phobies particulières, des troubles du sommeil, de l'alimentation ou du comportement, avec notamment des automutilations ou de l'hétéro-agressivité.

Concourent également à cette diversité : – les degrés variables du **retard mental associé**, plus ou moins sévère, retrouvé chez 30 % des sujets souffrant de TED et chez 70 % de ceux recevant le diagnostic d'autisme ;

– **les troubles qui peuvent être associés** : épilepsie, troubles auditifs ou visuels, autres maladies neurogénétiques (X fragile, sclérose tubéreuse de Bourneville...).

Sur le plan épidémiologique, on relève que la prévalence de ces troubles a très nettement augmenté au cours des 20 dernières années, puisqu'elle a été multipliée par 10. Cette augmentation est-elle réelle ? Ces troubles sont-ils mieux dépistés ? Ou cette constatation est le résultat de l'élargissement du diagnostic notamment dans le DSM-IV ?

Parmi les TED, l'autisme infantile se caractérise par un tableau clinique manifeste avant 3 ans et un *sex ratio* de 3 à 4 garçons pour une fille. Les autres TED définis dans la CIM-10 sont :

– **l'autisme atypique** avec un âge de survenue postérieur ou un ensemble de critères incomplet ;

– **le syndrome d'Asperger**, caractérisé par l'absence de retard mental et l'absence de retard d'apparition du langage oral ;

– **le syndrome de Rett**, syndrome neurodégénératif d'origine génétique touchant les filles ;

– **les autres troubles désintégratifs** où on retrouve une période de développement normal avant régression ;

– **l'hyperactivité** avec retard mental et stéréotypies ;

– **les autres TED ou TED sans précision**, au sein desquels existent des symptômes autistiques, mais insuffisamment

nombreux ou intenses (dysharmonie évolutive, trouble multiple et complexe du développement, etc.).

Les recommandations de la Haute Autorité de santé

1. La démarche diagnostique

Dans les recommandations de 2005 et l'état des connaissances de 2010, la HAS a précisé une démarche diagnostique en quatre étapes :

- le repérage individuel des troubles,
- la confirmation du diagnostic,
- l'évaluation du fonctionnement de la personne,
- le suivi régulier de l'évolution.

Ainsi, étaient mis en avant les signes évocateurs d'un risque de TED dès la première année ou plus tardivement avec, quel que soit l'âge, l'inquiétude que devait susciter toute régression dans le développement du langage ou des relations sociales.

Il était rappelé que le diagnostic des TED est clinique, et doit être fondé sur un entretien avec les parents accompagné d'une observation clinique directe de l'enfant. Des outils validés peuvent être utilisés :

– **la CARS** (*Childhood autism rating scale*), échelle diagnostique permettant d'apprécier l'intensité des troubles autistiques ;

– **l'ADI-R** (*Autism diagnostic interview-revised*), surtout fiable à partir de 3 ans, est un outil d'entretien semi-structuré avec les parents ;

– **l'ADOS** (*Autism diagnostic observation schedule*) est un outil d'observation semi-structuré, utilisable à partir de 2 ans, basé sur l'observation de la communication, des interactions sociales réciproques, du jeu, des comportements stéréotypés et des intérêts de l'enfant.

Le diagnostic de troubles associés est important, souligné par la HAS,

LE DOSSIER

Autisme

et nécessite un bilan neurologique et génétique ainsi qu'un examen de la vision et de l'audition. Très fréquemment, la réalisation d'une IRM est proposée, mais le moment est discuté en fonction du contexte clinique. À la moindre suspicion d'épilepsie associée, un EEG est recommandé.

Le diagnostic est également fonctionnel, incluant une évaluation du fonctionnement de la personne dans les différents domaines de son développement. Ainsi sont préconisés des examens psychologiques, orthophoniques et psychomoteurs afin, notamment, d'établir les perspectives de développement de la communication et des compétences sociales.

Enfin, la HAS insiste sur l'évaluation régulière tout au long de la vie du fonctionnement de la personne avec TED et de ses potentialités afin d'adapter les différents projets la concernant. Cette démarche est détaillée dans les recommandations de 2012.

Les recommandations de 2005 et l'état des connaissances de 2010, permettant de faire le point sur l'autisme et les TED et de clarifier la démarche diagnostique, ont été bien accueillis par les professionnels. Au fil du temps, se sont précisées les places respectives des Centres de diagnostic et des autres lieux dans cette démarche aboutissant au schéma, qui se travaille actuellement avec les ARS, d'unité établissant des diagnostics selon les recommandations de la HAS à l'échelle de chaque territoire, et de Centres de diagnostic régionaux se consacrant aux situations complexes.

Dans notre pratique, il nous est apparu essentiel de lier le temps du diagnostic à celui de la prise en charge. Ainsi, quel que soit le lieu où est réalisé le diagnostic, dans toutes les dimensions que nous avons citées, il est important que les professionnels qui en sont

chargés soient en lien, en accord avec la famille, en amont avec les professionnels connaissant déjà l'enfant, et en aval avec ceux qui vont le soigner, l'éduquer et l'enseigner.

Ainsi, se constitue autour de l'enfant un réseau de professionnels qui accompagne l'enfant et sa famille, tout au long d'un parcours dont il garantit la cohérence et la pertinence de chacune des étapes.

2. Les interventions éducatives et thérapeutiques

Ces propos permettent de comprendre l'accueil plutôt favorable que nous avons réservé aux recommandations de la HAS de mars 2012, toujours produites par la méthode du consensus formalisé et ayant pour intitulé : *"Autisme et autres TED : interventions éducatives et thérapeutiques coordonnées chez l'enfant et l'adolescent"*.

Ce document est divisé en **six parties** de taille inégale.

>>> **Dans la première partie**, il est souligné la nécessité d'élaborer avec les parents un projet personnalisé d'intervention pour l'enfant auquel celui-ci doit être associé, et de se soucier de la fratrie et de la famille élargie.

>>> **La deuxième partie** est consacrée à l'évaluation du développement de l'enfant ou de l'adolescent et de son état de santé. Y sont largement repris les développements consacrés à ce sujet dans les recommandations précédentes, en précisant la nécessité d'une évaluation au moins annuelle du fonctionnement de la personne concernée, de sa participation à son projet et des facteurs environnementaux pouvant influencer celui-ci. Dans cette évaluation régulière, est intégrée l'appréciation de l'état somatique. Par ailleurs, un examen somatique est recommandé chaque fois qu'une pathologie intercurrente

est suspectée, les professionnels devant être attentifs aux manifestations parfois atypiques de l'expression de la douleur.

Cet intérêt porté aux soins somatiques nous paraît essentiel, car de nombreuses personnes autistes ou souffrant de TED expriment par des troubles du comportement (agitation, auto ou hétéro-agressivité), des douleurs physiques qu'ils ne peuvent s'exprimer autrement. La pratique quotidienne nous montre combien il est difficile de trouver des professionnels pouvant prodiguer des soins somatiques à ces personnes. Afin de permettre de mieux repérer et de traiter ces patients, la mise en place de consultations spécialisées, avec des professionnels spécifiquement formés, nous semble particulièrement pertinente.

Il est important également d'aider, en les informant et en les formant, les professionnels libéraux ou hospitaliers, à mieux accueillir ces patients, afin de pouvoir répondre aux besoins qui sont importants.

>>> **Dans la troisième partie** des recommandations, sont précisés les éléments constitutifs du projet personnalisé d'interventions (PPI) : les objectifs fonctionnels à atteindre, les moyens proposés et les professionnels compétents pour réaliser le PPI, ainsi que les échéances de réévaluation de ces objectifs. Il est important que le parcours que nous évoquions plus haut soit balisé, et que des repères clairs soient offerts à l'enfant et à sa famille, en évitant de tomber dans un formalisme stérilisant, ne laissant pas de place au sujet, ou vide de sens car non adapté aux circonstances.

>>> **La quatrième partie** des recommandations est celle qui a suscité le plus de polémiques comme cela pouvait être attendu, quand on connaît la diversité des approches en pratique sur le terrain au sein des différentes

structures accueillant des enfants ou des adolescents autistes. La HAS a distingué trois types d'interventions :

- des interventions personnalisées globales et coordonnées ;
- des interventions par domaine fonctionnel ;
- les traitements médicamenteux.

Dans les interventions **globales et coordonnées**, sont différenciées celles qui sont débutées avant 4 ans, celles qui sont débutées ou poursuivies au-delà de 4 ans, celles qui sont non consensuelles et celles qui sont non recommandées. Parmi les interventions précoces, ne sont recommandées que celles qui sont fondées sur une approche éducative, comportementale et développementale, telles que l'analyse appliquée du comportement dites ABA et le programme TEACCH.

La méthode ABA (*Applied behavior analysis* ou Analyse appliquée du comportement) consiste à analyser les comportements pour comprendre les lois par lesquelles l'environnement les influence, à développer des stratégies pour les changer. Cette approche s'appuie sur les travaux de B.F. Skinner (années 30) sur la théorie de l'apprentissage et le conditionnement, actualisés par O.I. Lovaas dans les années 80. Considérant que l'environnement tient une place centrale, dans l'émission des comportements, il est nécessaire dans cette approche d'agir directement sur l'environnement si on veut modifier les comportements. Pour aider les patients et leur famille, il s'agit d'observer d'abord les comportements de l'enfant, les circonstances les précédant, pour secondairement renforcer les comportements utiles, en favorisant au maximum l'imitation, et négliger ou ne pas récompenser les comportements négatifs.

Le programme TEACCH (*Treatment and education of autistic and related communications handicapped child-*

ren) est un programme d'interventions à référence développementale instauré en Caroline du Nord dans les années 70 à partir des travaux de E. Schopler *et al.* Il donne une place centrale à la collaboration avec les parents, insiste sur l'évaluation des capacités acquises et émergentes de la personne autiste, en s'appuyant sur un profil psychoéducatif afin de mettre en place des exercices spécifiques permettant des apprentissages. L'idée que la standardisation des situations pour l'enfant permette de mieux maintenir son attention en évitant une trop grande distractibilité est vérifiée dans toutes les situations d'apprentissage avec les enfants autistes, quelle que soit la méthode employée, comme la ritualisation et la compartimentation des tâches qui font également partie de cette méthode.

La méthode ABA et le programme TEACCH sont connus depuis longtemps, et des dérives possibles ont été soulignées. Il peut être compliqué, par exemple, de situer la frontière entre une stimulation positive avec la méthode ABA et l'application d'une hyperstimulation qui peut devenir maltraitante. Dans certains cas, il est observé – notamment chez l'adulte – que l'abus de techniques comportementales provoque des comportements ressemblant à des troubles obsessionnels compulsifs (TOC) générateurs d'exclusion institutionnelle. En fait, ces TOC ne sont que d'anciennes stéréotypies autistiques de patients qui, n'étant pas travaillées avec eux pour en comprendre le sens et la place dans leur comportement, mais étant simplement systématiquement évacuées de la prise en charge, réapparaissent sous cette forme, souvent associées à des éléments dépressifs.

La HAS a justifié ses recommandations concernant la méthode ABA et le programme TEACCH par le nombre plus important d'études répondant à des critères scientifiques les concernant.

En 2007, dans un rapport à la DGAS du Centre de Ressources Autisme Languedoc-Roussillon, A. Baghdadli a pourtant critiqué ces mêmes études, montrant qu'elles étaient imparfaites et qu'elles devaient être précisées.

En tout cas, la méthode ABA et le programme TEACCH ne sont pas considérés, dans la communauté pédopsychiatrique française, comme étant consensuels au même titre que les approches psychanalytiques et la psychothérapie institutionnelle qui sont, elles – à juste titre – qualifiées comme non consensuelles par la HAS.

Pour nous, **les approches psychanalytiques** ont leur place à la fois dans la compréhension de ces troubles et, pour certains patients, en tant que soin inclus dans un arsenal thérapeutique et éducatif diversifié. La démarche diagnostique détaillée précédemment doit permettre de choisir pour chaque personne les actions thérapeutiques, éducatives et pédagogiques adaptées à ses difficultés.

Dans la même perspective, **la psychothérapie institutionnelle**, lorsqu'elle intègre les dimensions éducatives et pédagogiques, nous semble indiquée pour certains enfants ou adolescents. Il est impossible de retracer ici l'histoire de la thérapie institutionnelle, mais il est évident qu'on ne retrouve pas les descriptions caricaturales, produites parfois, dans l'expérience quotidienne des soignants impliqués dans les structures qui s'y réfèrent et des enfants ou adolescents qui y sont accueillis ainsi que leurs familles.

Aucune méthode, programme et approche n'est à ce jour totalement consensuel(le). Dans l'état actuel des connaissances, les travaux doivent être poursuivis pour rendre compte de toutes les approches et évaluer leurs résultats comme nous le mentionnons plus loin.

LE DOSSIER Autisme

En revanche, il faut noter que la HAS établit une liste des interventions globales non recommandées qui nous semble utile pour permettre aux familles de mettre clairement de côté des interventions qui n'ont aucun intérêt, même si elles ont pu, un temps, séduire certains professionnels.

Dans les interventions par domaine fonctionnel, la HAS a exprimé son opposition formelle à la pratique du **packing** en dehors de protocoles de recherche autorisés. Le *packing* est une thérapie d'enveloppement par linge humide froid, puis de réchauffement. Cette technique, extrêmement sensorielle, est utilisée exceptionnellement chez des patients ayant des troubles importants du comportement avec – souvent – des manifestations autotritantes non contrôlées, par les traitements médicamenteux.

Nous pensons que cette technique peut être utile dans ces situations, mais qu'elle doit être particulièrement encadrée (avec une information détaillée des parents qui doivent donner leur accord), et qu'elle doit être proposée après un bilan somatique recherchant d'éventuelles contre-indications. Elle doit être pratiquée par des personnels formés, avec une évaluation régulière de ses résultats. Ces conditions sont réunies dans des protocoles de recherche en cours.

Les recommandations de 2012 concernant **les traitements médicamenteux** sont particulièrement pertinentes. Aucun traitement médicamenteux ne guérit l'autisme et les TED, mais certains sont parfois nécessaires pour traiter des pathologies associées (p. ex. épilepsie) ou pour aider tempo-

rairement, par exemple, à la gestion de troubles du comportement. La HAS recommande que la prescription soit faite par un spécialiste, sur des données objectives, avec une évaluation régulière du rapport bénéfice/risque. La prescription doit être temporaire, sa pertinence étant régulièrement questionnée. Les associations de psychotropes sont contre-indiquées. La tolérance (biologique et cognitive notamment) doit être surveillée.

>>> **La cinquième partie** des recommandations précise l'organisation des interventions et le parcours de l'enfant ou de l'adolescent. Le projet personnalisé d'intervention doit être coordonné et les professionnels doivent échanger des informations afin de l'ajuster régulièrement à l'évolution de la personne. La HAS insiste, à juste titre, sur la formation des professionnels et le soutien des équipes qui doivent être, à notre sens, un élément essentiel dans l'appréciation de la pertinence des prises en charge proposées.

>>> Enfin, dans **la sixième partie**, la HAS insiste sur la nécessité de poursuivre et de développer des études et des recherches sur les pratiques, consensuelles ou non, que nous avons rapidement exposées ici. On ne peut que souscrire à cette démarche qui nécessite des moyens à répartir équitablement afin de ne pas faire un tri *a priori* des différentes approches.

Conclusion

Les recommandations de la HAS constituent une photographie à un moment donné de la manière dont sont envisagés le diagnostic et les interven-

tions auprès des enfants et des adolescents souffrant de TED. Elles clarifient de nombreux points que nous avons soulignés, mais contiennent aussi certaines positions peu nuancées, voire caricaturales, qui doivent être critiquées.

Ces dernières ont relancé des polémiques qui sont venues masquer les progrès accomplis au cours des 10 dernières années et le chemin parcouru par des professionnels de formations différentes pour travailler ensemble afin d'améliorer la prise en charge des personnes autistes et d'aider au mieux leurs familles. La poursuite du travail entrepris et de la réflexion sur ces sujets, dans le respect des uns et des autres, est indispensable. Elle doit être organisée afin d'éviter que les actions soutenues par les pouvoirs publics ne soient trop influencées par le *lobbying* actuel, qui fait que celui qui parle le plus fort est le plus entendu.

Pour en savoir plus

- Les recommandations sont disponibles sur le site internet de la HAS. <http://www.has-sante.fr/portail/>
- BAGHDALI M, NOYER M, AUSSILLOUX C. Interventions éducatives, pédagogiques et thérapeutiques proposées dans l'autisme. CREA Languedoc Roussillon. DGAS, 2007.
- L'enfant autiste, coordonné par Ouss-Ryngaert L. John Libbey Eurotext. 2008.
- AMY MD. Comment aider l'enfant autiste? Dunod. 2004.

Les auteurs ont déclaré ne pas avoir de conflits d'intérêts concernant les données publiées dans cet article.