

Travaux et recommandations de la Haute Autorité de Santé, de l'ANESM, etc.

Sophie BIETTE

Parent, Administrateur de l'Adapei de Loire-Atlantique et administrateur de l'Arapi

Jacques CONSTANT

Anciennement pédopsychiatre à Chartres et Past-Président de la Société française de psychiatrie de l'enfant et de l'adolescent et des disciplines associées

Sophie BIETTE

Nous sommes très heureux d'avoir été invités par l'Unapei à vous parler d'un sujet un peu aride, ces fameuses recommandations qui paraissent régulièrement depuis quelques années. Je suis parent d'une jeune fille qui a aujourd'hui vingt ans. Je milite activement au sein de l'Association pour la recherche sur l'autisme et au sein de l'Adapei 44. Vous connaissez peut-être le « Permis de se conduire en pays autiste » du Docteur Constant. Nous parlions tout à l'heure d'outils. Le Docteur Constant a justement mené dans ce DVD un travail pédagogique important qui met les connaissances à disposition de tous les publics.

Pour mettre les recommandations à votre disposition, nous avons choisi de vous proposer un regard croisé sur le « Permis de naviguer ». Notre présentation comportera trois parties : un rappel du contexte historique, la présentation de la « carte marine » que constituent les recommandations et enfin une réflexion sur la difficulté de les appliquer.

Ma fille est née en 1991. Dès ses premiers jours de vie, nous nous sommes rendu compte que son développement était atypique. Lorsque nous nous sommes adressés au corps médical, nous avons été surpris par le temps de réaction du pédiatre et par l'absence totale de proposition thérapeutique ou éducative. Alors que Marie a été orientée rapidement vers un hôpital de jour, nous avons l'impression que l'équipe n'avait aucune idée de ce qu'elle pourrait bien faire. Nous avons aussi été étonnés par l'absence d'évaluation adéquate de ses capacités et de ses difficultés. Après quelques pérégrinations, nous avons identifié les bons interlocuteurs pour obtenir un diagnostic accompagné de propositions.

Si au final tout cela ne nous paraissait pas la mer à boire, cela l'était pour les professionnels qui accompagnaient Marie. Nous avons vraiment eu le mal de mer. J'aurais dû plutôt prendre la barre que de passer du temps à expliquer. A chaque manœuvre, on a risqué de chavirer. Garder le cap nous demandait un effort considérable, qu'il s'agisse du premier pictogramme amené discrètement dans le cahier de liaison, du premier comportement problématique, des emplois du temps, de la surcharge de bruits et de sensations. Lorsque nous avons évoqué l'évaluation, la récompense ou le renforcement, ça a été l'embarquée.

Jacques CONSTANT

En effet, avant le 21^e siècle, on ne savait pas quoi faire pour aider ces enfants. L'évolution des représentations a ensuite été considérable pour les professionnels. Il n'est donc pas étonnant que certains

aient bu la tasse. Quand j'ai débuté, les professionnels demandaient aux parents de leur confier leur enfant à l'hôpital pour le sortir de l'autisme par des méthodes psychiatriques. Avec l'évolution des connaissances et sous l'influence des courants de pensée anglo-saxons, tout a changé. Nous sommes passés par une phase de mutineries parentales. C'est le moment où les associations de parents, constatant que les psychiatres ne tenaient pas leurs promesses, ont décidé de sortir leurs enfants de la psychiatrie. Certains professionnels se sont alors tétanisés sur leurs positions. Nous avons aussi connu des discussions sur le thème psychanalyse versus neurosciences puis maladie versus handicap. Je crois que tous ces débats sont aujourd'hui relativement derrière nous. Les témoignages montrent toutefois que certaines équipes restent sur des positions scientifiquement non soutenables. Au bout d'un moment, l'Etat s'est mêlé de la question. La loi Chossy a permis de clarifier le terrain en navigant sous pavillon du handicap.

Sophie BIETTE

En effet, la France cherche à régler sa voileure mais les querelles d'écoles de voile persistent et ne sont pas facilitantes. Depuis la loi Chossy, l'eau a un peu coulé sous les ponts, drainant sa flottille de plans de sauvetage (les plans autisme), de bouées (les centres de ressource), de balises (les circulaires), de phares (les avis du comité d'éthique).

Jacques CONSTANT

Des textes généraux touchant le secteur médico-social et sanitaire

- Loi 2002-2 restructurant le médico-social
- 30 juin 2004 : création C.N.S.A. (Caisse Nationale de Solidarité pour l'Autonomie)
- Loi du 11 février 2005 pour l'égalité des droits et des chances, la participation à la citoyenneté des personnes handicapées
- Mise en place des MDPH
- 21 juillet 2009 : Loi Hôpital/Patient/Santé/Territoire créant entre autres les ARS (Agences Régionales de Santé)
- Création HAS (Haute Autorité de Santé) qui succède à l'ancienne Agence Nationale de l'Evaluation Médicale
- Création ANESM (Agence Nationale de l'Evaluation et de la qualité des établissements et services sociaux et médico-sociaux)

Je crois qu'il faut resituer les textes spécifiques à l'autisme dans l'effort politique général de changement de représentation autour de la notion même de handicap. Nous ne pouvons pas comprendre les travaux de la HAS ou de l'Anesm sans les replacer dans l'évolution qui s'est déroulée au début du 21^{ème} siècle et dans la politique qui – il faut le souligner - s'est maintenue quels que soient les gouvernements. La France s'est finalement mise au diapason de l'Europe. Notons également que chaque parent peut ainsi bénéficier de la mondialisation des connaissances.

Des textes spécifiques

2005 : Fédération Française de Psychiatrie et ANDEM « **Recommandations pour la pratique professionnelle du diagnostic d'autisme** »

2005 : Circulaire créant les **Centres de Ressources Autisme (CRA)**

2007 : Rapport Baghdadli « **Interventions éducatives, pédagogiques et thérapeutiques proposées dans l'autisme** »

2008 : Un **Plan Autisme** comportant les trois points suivants :

- *Mieux connaître pour mieux former*
- *Mieux repérer pour mieux accompagner*
- *Développer les approches dans le respect des droits fondamentaux des personnes*



Sophie BIETTE

Dans les remous dont nous venons de vous parler, il manquait des cartes marines - ces fameuses recommandations de la HAS et de l'Anesm – pour rendre lisible et accessible ce qu'il convient de faire des connaissances disponibles en un temps T. Si l'Unapei m'a demandé d'intervenir sur ce sujet, c'est parce que j'ai été impliquée de diverses manières dans l'élaboration de ces cartes marines. L'écriture des recommandations est l'affaire d'un pilote mais aussi de tout un équipage ; experts, associations de familles, parents, personnes atteintes d'autisme, praticiens de terrain, administrations. Au sein de groupes de travail, ces personnes peuvent être rédacteurs, lecteurs, cotuteurs etc. Les travaux s'appuient sur une procédure extrêmement sérieuse et sur une analyse de la littérature scientifique internationale.

Je précise que si la France ne se donne pas les moyens de se positionner dans le cadre de la recherche sur des critères internationaux, nous ne pourrons jamais appuyer les recommandations sur les recherches françaises. Nous serons donc dépendants de ce qui se fait à l'étranger. Pour que nos idées prennent toute leur place à l'international, il faut financer la recherche.

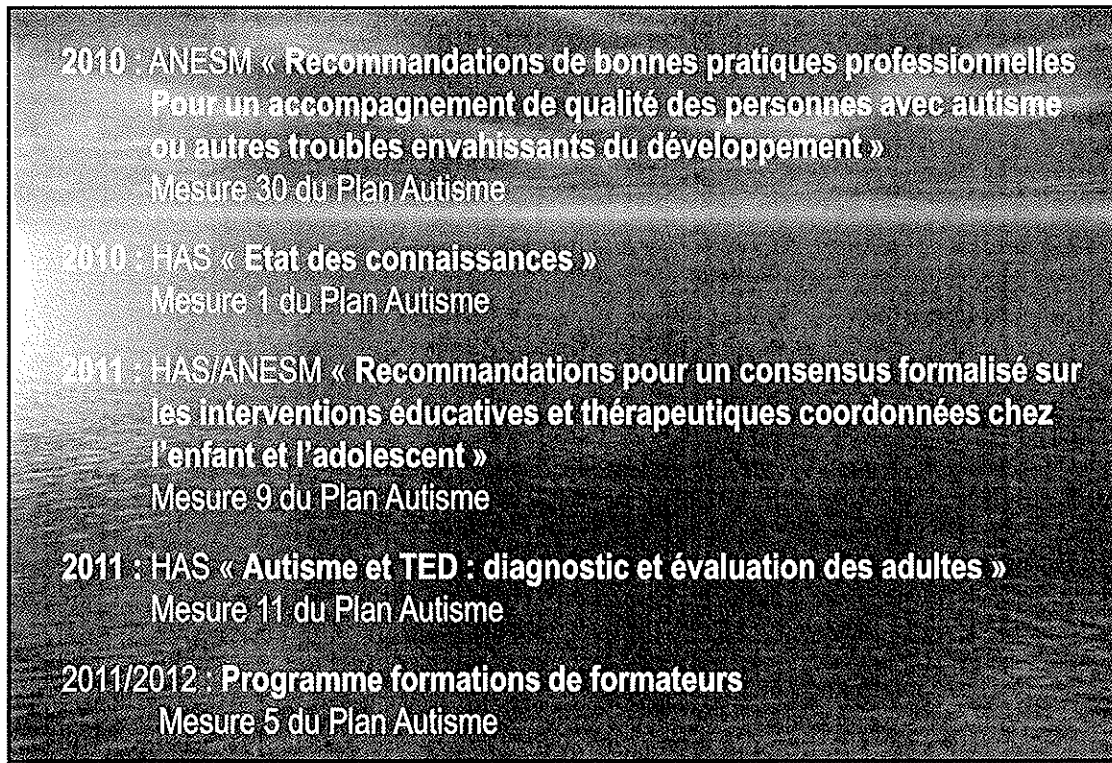
A chaque niveau de discussion pour élaborer les recommandations, nous essayons vents et marées au gré des expériences de chacun, de l'environnement sociologique ambiant voire des lobbyings. Dans ce contexte, ma casquette était celle de parent expert, valorisée par mon engagement associatif au sein de l'Arapi et de l'Adapei.

Jacques CONSTANT

Pour avoir participé à différentes commissions et co-présidé le travail sur les adultes, j'ai constaté que le travail de recommandation était très intéressant et positif. J'ai particulièrement apprécié l'ambiance du groupe de travail sur les adultes. Mais dans l'euphorie qui préside à la sortie des recommandations, on est

tout étonné de voir qu'elles ne sont pas appliquées sur le terrain immédiatement. C'est malheureusement le revers de l'illusion groupale.

Sophie BIETTE



Les premières recommandations de la HAS ont été initiées par la Fédération française de psychiatrie en 2005. Elles étaient consacrées au diagnostic de l'enfant et stipulaient que le diagnostic devait être posé tôt, qu'il n'était pas uniquement l'affaire des médecins, qu'il fallait maîtriser des outils d'évaluation jusque-là pratiquement inconnus, qu'il fallait écouter et impliquer la famille, et surtout qu'il fallait proposer des interventions dès qu'un risque de TED était soupçonné.

En 2008, le plan autisme a proposé un certain nombre de mesures. La première mesure mise en œuvre a été la mesure 30, à travers les recommandations de bonnes pratiques professionnelles de l'Anesm pour un accompagnement de qualité des personnes autistes en 2010. Cette recommandation a été la première à poser les spécificités de l'autisme et à permettre un accompagnement humaniste des personnes. La même année, la HAS a proposé un état des connaissances en autisme. L'objectif était de faire le point sur les connaissances actuelles. L'autisme a été décrit assez récemment, en 1943. Depuis cette date, les connaissances en génétique, imagerie, neurosciences, psychologie et pédagogie ont sérieusement influé notre compréhension de ce syndrome. L'état des connaissances donne une vision réaliste de l'autisme en résonance avec celles de la communauté internationale et met tout simplement la France en phase avec le reste du monde en matière d'autisme.

Des recommandations sont actuellement en cours de rédaction. Elles sont consacrées à l'intervention auprès des enfants et des adolescents et font l'objet d'un travail conjoint de la HAS et de l'Anesm. La phase de consultation publique s'est terminée le 9 septembre. Il est question dans ces recommandations de précocité, d'évaluation, d'intensité, de spécificité, de cohérence, de progrès de l'enfant et de bien-être de sa

famille. Il y est également question d'intervention développementale et comportementale, ce qui est assez nouveau dans le paysage français.

Jacques CONSTANT

Catherine Barthélémy a évoqué tout à l'heure les travaux sur le diagnostic et l'évaluation chez les adultes. Ce travail représente un vrai changement culturel. Nous nous sommes aperçus en discutant dans le groupe que nous visions différents types de personnes. Les premiers sont les personnes déficitaires en établissement qui manifestent des signes de la triade autistique. Il faut savoir que les établissements n'ont pas pour culture de regarder cette triade. Les travaux visaient donc à faire penser au diagnostic de TED chez les adultes. Le deuxième groupe, moins important en taille, est celui des personnes qui ont été diagnostiquées TED et suivies pendant l'enfance mais dont les méthodes d'accompagnement et le diagnostic même ont peu à peu été oubliés. Cette évaporation tient à l'absence de culture autiste des établissements qui les accueillent. Les équipes ne font pas attention aux troubles de la communication sociale, aux focalisations d'intérêt ou à la tendance à l'immobilité et ne mettent donc pas en place les compensations adéquates.

Nous avons découvert que nous avons peu d'outils pour apprécier le diagnostic TED chez les adultes. L'outil ancien de l'observation institutionnelle reste indispensable car s'il est bien appliqué, il permet une évolution dans la culture des établissements.

Comme l'a déjà dit Catherine Barthélémy, nous essayons les plâtres en ce qui concerne la formation des formateurs. Le point positif est que cette formation applique les mesures du plan autisme. En effet, lorsque je faisais partie des commissions du plan autisme, je ne pensais pas qu'une telle continuité dans la volonté politique de l'appliquer serait possible. La formation des formateurs a été confiée à l'Ecole des hautes études en santé publique de Rennes. Les formateurs se rendront à leurs frais à des stages de trois jours. Ils seront ensuite labellisés pour former les autres professionnels.

La HAS et l'Anesm mènent finalement des travaux très sérieux mais aussi relativement simples. Pourquoi donc est-il si difficile de passer à l'application ? Je crois en fait qu'il existe une contradiction entre le discours officiel et raisonnable et la conflictualité de la vie psychique. Cette conflictualité est d'abord liée aux différences de fonctionnement psychique entre accompagnants et TED. Les personnes dites normales ont du mal à admettre que leur humanité et leur professionnalisme ne suffisent pas et qu'il faille ajouter évaluation, précocité et intensité. Elles ont aussi du mal à parler avec des pictogrammes. La communication alternative est très difficile à entrer dans les mœurs. Les professionnels ont par ailleurs des difficultés à admettre que l'essentiel n'est pas la relation mais la structuration de l'environnement et le recours aux objets.

J'identifie ensuite une conflictualité entre la formation de base et la formation nécessaire pour accompagner les TED. Les professionnels doivent se transformer. Ils doivent changer leurs représentations, y compris celle de l'enfant en évolution. Ils doivent aussi changer leur idéal professionnel, leur rapport avec les parents. Pour naviguer, il faut en fait savoir se laisser déformer.

Le monde du travail est fait pour les personnes normales, non pour les personnes autistes. Les lois même du travail, les catégories professionnelles, les droits entrent en contradiction avec les besoins d'organisation

nécessaires pour les personnes autistes. Or, dans les établissements et les institutions, la résistance au changement des travailleurs, et parfois des directeurs, est au moins aussi forte que l'immuabilité autistique.

Sophie BIETTE

Malgré tous ces vents contraires, ces récifs, ces vagues, la navigation peut être exaltante. Accompagner les personnes avec autisme est une course au long cours. Tous à la barre, parents et professionnels, prêts à la manœuvre ! Nous espérons vous avoir donné envie de consulter des cartes marines et de vous les approprier. Elles vous aideront à organiser votre équipage, à prendre le bon départ, à répartir les rôles dans la cohésion, la rapidité, la diversité des manœuvres, des stratégies et des tactiques. Les recommandations pour les interventions intéresseront le secteur du médicosocial. Elles demanderont une actualisation très forte des organisations et des pratiques. Elles supposeront de s'interroger sur la formation des professionnels, sur le taux d'encadrement et sur les métiers concernés afin que les équipes puissent prendre tous les virements de bord sans trop de casse, sans naufrage et sans dogmatisme. Ces recommandations devront enfin être connues des financeurs. Il revient à chaque association d'en être le porteur afin que les moyens soient à la hauteur nécessaire. Les cartes marines ne seront bonnes que si les marins sont bons. Elles sont des outils susceptibles d'être actualisés au gré de l'évolution des connaissances, tant de l'autisme que de chaque personne accueillie, avec la liberté, l'intelligence et l'humilité de tout bon marin. Bonne navigation !

