

DIAGNOSTIC ET SOINS PSYCHIATRIQUES POUR LES PERSONNES AVEC TROUBLES ENVAHISSANTS DU DEVELOPPEMENT : OBJECTIFS ET ORGANISATION DANS LE CADRE DU PLAN AUTISME.

Le Plan autisme 2008-2010, paru en mai 2008, affiche dans son sous-titre l'ambition de "construire une nouvelle étape de la politique des Troubles Envahissants du Développement et en particulier de l'autisme". Il ne s'agit donc pas uniquement de mesures destinées à renforcer les actions existantes, dans les différents domaines de la formation, de la recherche, des soins, de l'éducation ou de l'accompagnement. Mais, à partir du bouleversement qu'entraîne la loi du 11 février 2005, et après la circulaire du 8 mars 2005 sur l'autisme, ce plan se propose "d'articuler résolument les champs éducatifs, pédagogiques et sanitaires". Il y aurait certainement matière à réfléchir sur la définition et les rapports entre champs éducatif et pédagogique, et entre ceux-ci et le champ sanitaire. Mais, en tant que psychiatre, nous nous limiterons dans cet article, à envisager l'articulation des actions de diagnostic et de soins psychiatriques dans le sanitaire et dans le médicosocial.

Sur le plan historique, une répartition des enfants qui ne pouvaient pas être scolarisés en classe ordinaire a été réalisée en fonction des décisions de décembre 1944 qui attribuaient l'Action Sociale au ministère de la Santé : les enfants avec une déficience intellectuelle légère restaient sous la responsabilité de l'Education nationale dans les classes de perfectionnement ; ceux avec une déficience plus importante étaient confiés à des institutions médicosociales ; les enfants avec des troubles de la personnalité et des perturbations comportementales demeuraient dans leurs familles ou dans des unités de psychiatrie de type asilaire. Ceux qui présentaient ce que l'on appellera ultérieurement des Troubles Envahissants du Développement (TED), dont l'autisme est la forme prototypique, figuraient vraisemblablement en majorité dans ce dernier groupe.

Dans les années 1950, la conjonction d'une part de la description d'un concept nouveau dans la pathologie - la psychose précoce ou autisme - qui extrayait un ensemble de troubles du cadre figé des encéphalopathies, avec des objectifs de prise en charge, et d'autre part, la prise de conscience par les psychiatres des effets nocifs de l'asile et la nécessité de garder les liens avec l'environnement vont permettre des changements majeurs :

- mobilisation de toute une génération de pédopsychiatres se formant à la psychiatrie par et pour la psychose de l'enfant.

- création de structures nouvelles, les hôpitaux de jour, pivots de la sectorisation en pédopsychiatrie, qui vont se centrer, au plan diagnostique et thérapeutique, sur les enfants que le médicosocial était réputé, dans les idées sinon dans les faits, ne pas prendre en charge : ceux dont les troubles étaient évolutifs, nécessitant une " cure " et un travail avec les familles.

- instauration dans les services de psychiatrie d'une dynamique de soins globale, "la cure en institution", articulant les démarches thérapeutiques, éducatives, rééducatives et pédagogiques dans un cadre cohérent et pouvant mettre en œuvre "la psychothérapie institutionnelle" qui recouvre l'ensemble des moyens pratiques et conceptuels nécessaires à la création d'un champ psychothérapeutique collectif.

L'évolution des hôpitaux de jour à partir des années 1980-1990 va se faire, avec un rythme et une intensité différents selon les secteurs, vers la diversification et la complémentarité des lieux de prise en charge (école ordinaire ou spécialisée, institut médico-éducatif, recours aux praticiens libéraux), à côté de l'hôpital de jour qui assure des prestations plus focalisées. La durée hebdomadaire

re de prise en charge devient variable avec l'apparition de modalités séquentielles comportant une à plusieurs séances chaque semaine. Les conceptions théoriques elles aussi vont être plus diverses, voire opposées avec des conséquences sur les choix des moyens thérapeutiques. Enfin, la place des familles s'est modifiée, sans que l'on puisse établir de règle générale, dans le sens d'un partenariat pour le soin de leur enfant.

Cependant, si l'intégration de l'enfant dans les milieux ordinaires, et en particulier dans l'école est recherchée par la plupart des équipes de pédopsychiatrie, elle se fait sur leur demande, sous leur responsabilité, quand c'est compatible avec le fonctionnement de l'école et quelquefois "par faveur" du fait d'un volontariat d'enseignants. Ce n'est pas un droit pour l'enfant. La création de structures collectives d'intégration, comme les CLISS dans le primaire et plus tard les Unités Pédagogiques Intégrées dans les collèges vont faciliter cette intégration et renforcer des innovations pédagogiques.

L'autre solution d'orientation des enfants à partir des structures d'hôpital de jour, et à des âges variables selon les équipes, est le recours au médicosocial. Il existait peu de ces structures qui aient formé leur personnel pour assurer des prises en charge dédiées à des enfants autistes, et des créations de structures spécifiques ou de sections spécialisées à l'intérieur d'un établissement ont vu le jour, en nombre insuffisant, depuis une quinzaine d'années. Les études régionales en Languedoc-Roussillon montrent qu'à partir de l'âge de 8 ans, le nombre d'enfants avec TED dans le médicosocial dépasse celui de ceux qui sont traités en services de psychiatrie et que la proportion croît ensuite rapidement.

Cette évolution des modalités de prises en charge dans les cadres fixés par l'organisation institutionnelle de notre pays (soins et prises en charge du handicap dépendant du ministère de la Santé et confiés aux structures sanitaires et médicosociales) a paru insuffisante à certaines associations de familles qui ont eu des attitudes diverses : pour les unes, il s'agissait de favoriser l'attribution de moyens aux équipes qui assuraient cette responsabilité de soins, de renforcer les moyens éducatifs et d'exiger des pratiques de collaboration avec

les familles. Elles ont aussi été à l'origine de la création d'établissements adaptés aux soins, à l'éducation et à l'accompagnement des personnes avec autisme ; d'autres associations marquaient leur défiance vis-à-vis du "corps des psychiatres" disqualifiés de façon irrémédiable par leur appartenance à la psychanalyse, leur conservation d'appellations désuètes, leur culpabilisation des parents par des conceptions psychogénétiques dépassées, leur refus de la place de l'éducation, et prônaient l'utilisation de programmes venant des Etats-Unis ayant vocation à l'universalité. Le repérage de l'autisme en tant que handicap, à l'exclusion de tout processus pathologique évolutif apparenté à une maladie, permettait de demander l'exclusion du soin et des responsables de celui-ci : les psychiatres.

Situation actuelle : modification législative et perspectives de clarification des fonctions.

- La loi du 11 février 2005 pour l'égalité des chances, la participation et la citoyenneté des personnes handicapées consacre les changements culturels, en donnant dans son article 2 une définition légale au handicap et en déterminant les droits des personnes handicapées parmi lesquelles se situent les personnes avec autisme :

- Toute limitation d'activité ou restriction de la vie en société subie dans son environnement par une personne en raison d'une altération substantielle, durable ou définitive d'une ou plusieurs fonctions physiques, sensorielles, mentales, cognitives ou psychiques, d'un polyhandicap ou trouble de santé invalidant".

Le droit à l'accessibilité généralisée pour tous les domaines de la vie sociale se traduit par la position de principe d'une scolarisation en milieu ordinaire. L'Education nationale est responsable de cette scolarisation pour tous les enfants et adolescents, et si une autre solution que la scolarisation ordinaire est nécessaire (en établissement médicosocial ou sanitaire notamment), un référent de l'Education nationale garde un rôle d'accueil, de relais et d'évaluation. Il doit exister un projet personnalisé définissant les modalités de scolarisation répondant aux besoins de l'élève.

- Pour les personnes avec autisme ou autre TED, la circulaire de mars 2005 précise les composantes d'un "projet global et cohérent". Celui-ci conjugue éducation adaptée et structurée, scolarisation "permettant au jeune tous les apprentissages dont il est capable" en privilégiant le milieu ordinaire, des possibilités d'accueil en institution médicosociale ou sanitaire, un accompagnement dans la vie quotidienne et des soins psychiques et somatiques. Il est important d'assurer la continuité et l'adaptation du projet tout au long de la vie. Les équipes de psychiatrie doivent :

- réaliser le diagnostic et l'évaluation des troubles, les soins ambulatoires ou en hospitalisation partielle ou complète selon les indications. Ces soins "ont pour objet de limiter les processus pathologiques et d'en atténuer les effets, de développer les fonctions et aptitudes de la personne... et visent à son mieux être. Ils sont complémentaires de l'action éducative..." L'hospitalisation "n'a pas vocation à se substituer, comme c'est le cas trop souvent, à l'insuffisance de l'offre médicosociale..."
- s'engager dans les recherches cliniques et thérapeutiques
- contribuer à l'insertion sociale des personnes au sein de réseaux.

Cette circulaire, qui a fait l'objet d'une longue préparation avec la participation de l'ensemble des partenaires professionnels et associatifs, clarifie les conditions qui permettent une véritable complémentarité à partir de la définition des fonctions de chacun.

- Malgré ces préconisations, les changements de pratiques sont restés pour l'instant limités. Il ne s'agit pas uniquement de l'ignorance de ces textes par les acteurs professionnels, ni des résistances aux changements liés aux habituels réflexes corporatifs qui sont importants dès qu'il s'agit de modifier les responsabilités. Il y a aussi, et dans certains territoires surtout, un blocage d'un système de prise en charge par l'insuffisance globale des moyens : les hôpitaux de jour ne peuvent pas orienter les enfants vers l'école qui n'a pas les ressources propres suffisantes pour réaliser le

projet personnalisé, ni vers le médicosocial qui lui-même a des effectifs complets. Puisqu'ils utilisent leurs moyens pour soigner et éduquer les enfants dans leurs propres structures, le médicosocial et le sanitaire ne peuvent pas mettre à disposition des personnels qualifiés pour renforcer les équipes scolaires... La création de SESSAD permet cette mise à disposition, mais leur nombre reste bien insuffisant. Au delà des évolutions qui doivent être demandées aux professionnels, il est nécessaire que se manifestent une volonté politique et un effort économique pour que l'ensemble du système puisse faire cette importante mutation.

Impact potentiel du plan autisme 2008-2010 sur une utilisation raisonnée des différentes ressources de la psychiatrie dans le soin aux personnes avec TED.

Il s'agit de faire face au mieux à l'ensemble des besoins individuels, dans leur diversité, au fur et à mesure de l'évolution de l'enfance vers les différents âges.

L'analyse du contenu du plan permet de repérer ce qui est attendu de la psychiatrie et les pistes pour certains changements dans son organisation.

Nous recensons d'abord les attentes vis-à-vis de la psychiatrie indépendamment du cadre d'exercice des psychiatres et de leurs équipes, qu'il s'agisse spécifiquement des structures sanitaires psychiatriques, universitaires ou non, ou de services hospitaliers d'autres spécialités, des structures médicosociales auxquelles ils participent (notamment Centre de Ressources Autisme, CMPP, CAMSP, établissements médicosociaux pour enfants, adolescents et adultes), ou d'un cabinet libéral. A partir de ces attentes, nous examinerons les conséquences envisageables pour l'organisation des soins psychiatriques et le rôle attendu des équipes de psychiatrie dans le réseau pour les soins, l'éducation et l'accompagnement des personnes avec autisme.

Attentes vis-à-vis de la psychiatrie.

L'accent est mis d'emblée sur la nécessité et l'urgence de disposer d'un inventaire de l'ensemble des données scientifiques internationales validées, afin de pouvoir les diffuser aux intervenants, spécialisés ou non, et aux familles et d'avoir aussi une

base d'évaluation des bonnes pratiques. Si aucune des spécialités professionnelles n'est explicitement mentionnée, la psychiatrie doit naturellement prendre sa part de responsabilité ; il est fait mention par ailleurs d'une exigence de description de l'ensemble des pratiques professionnelles afin de pouvoir les soumettre à l'analyse évaluative et au jugement scientifique international.

L'effort de recherche en matière d'autisme est à soutenir en particulier pour les connaissances épidémiologiques, dont les données de base reposent sur les diagnostics psychiatriques, ainsi que dans les programmes hospitaliers de recherche clinique.

A partir du socle des connaissances et des données des recherches, l'ensemble des professionnels de l'autisme est invité à un effort de formation aussi bien pour les organiser et les réaliser, avec l'importance d'une formation de formateurs, que pour en bénéficier, en formation initiale et continue. Il est souhaité de disposer de personnes ressources dans chaque région susceptibles de décliner rapidement des référentiels et de favoriser le travail de collaboration inter institutionnelle. Ces personnes ressource doivent disposer d'une expérience pratique et suffisamment globale. Il est nécessaire de faire connaître un "panel d'outils théoriques et pratiques" pouvant relever de différentes approches. On peut penser que, parmi les professionnels des équipes multidisciplinaires de psychiatrie existent ces caractéristiques. Les partenariats locaux qui doivent s'organiser mentionnent explicitement les équipes de psychiatrie en liaison avec les Centres de Ressources Autisme (CRA).

Pour la définition des critères de qualité des pratiques professionnelles en direction des personnes autistes, des recommandations doivent être élaborées. La psychiatrie y participera puisqu'il s'agit de consulter au préalable "un très grand nombre de représentants d'associations et de professionnels". Il est prévu aussi des "recherches-actions" dans les établissements médicosociaux pour évaluer les procédures de prise en charge au regard d'indicateurs de résultats définis.

La psychiatrie est directement interpellée par les mesures qui concernent l'amélioration du repérage des troubles et l'accès au diagnostic. Il s'agit de

réduire les délais d'accès, d'engager au plus tôt les prises en charge et de renforcer l'appropriation des connaissances sur ce sujet à la fois par les équipes spécialisées et les professionnels de santé de première ligne. Il faut aussi définir un cadre pour l'annonce du diagnostic, en présentant à la famille les différentes possibilités de prise en charge, à court et moyen terme, en se souciant de l'organisation de la coordination des différents intervenants dans les étapes de diagnostic, de prise en charge et d'accompagnement à venir. Il est ainsi prévu l'élaboration d'un cahier des charges national et un appel à projets pour disposer d'expérimentations de ces pratiques. Le renforcement des interventions précoces suppose, en amont du diagnostic, la possibilité de mettre en œuvre des modalités de premier accompagnement "pour faire face aux déficiences d'ores et déjà repérées". La question du diagnostic chez les personnes adultes avec TED, qui a été quelque peu négligée, est mise en exergue, avec la nécessité d'aboutir à des recommandations de pratiques professionnelles, sur le type de celles qui ont été élaborées pour les enfants.

Dans la *mesure 27* du plan qui est consacrée "à l'amélioration des prises en charge des personnes autistes accueillies en psychiatrie" ce qui est proposé peut tenir en quatre points :

- Développer les compétences spécifiques en matière de diagnostic et d'évaluation des TED
- Favoriser et accompagner la diversité des techniques de prise en charge
- Alimenter les techniques de soins mises en œuvre par des apports nouveaux en intégrant les données validées au niveau international
- Participer quand c'est nécessaire à des programmes innovants dûment validés et évalués.

Cette participation de la psychiatrie à la recherche, à la mise en place, au soutien et à l'évaluation d'innovations thérapeutiques et d'accompagnement s'inscrit encore dans l'objectif 8 qui comprend les mesures destinées à expérimenter les nouveaux modèles de prise en charge en respectant les droits fondamentaux de la personne. Outre le rappel de la nécessité d'aboutir à un socle consensuel de connaissances, il est indiqué qu'il convient de privilégier les modalités d'intervention non exclusives. Cependant, il est envisageable qu'à titre expérimental, et de façon bien encadrée sur le plan de

l'évaluation, soient mises en œuvre des méthodes spécifiques et exclusives.

Enfin la psychiatrie doit prendre sa part dans la description et l'analyse de la diversité de l'offre de l'ensemble des dispositifs, en participant à des protocoles d'enquête, comme cela a été initié dans la région Languedoc-Roussillon.

Au delà de ces attentes vis-à-vis de la psychiatrie que l'on peut découvrir dans le plan, d'une façon explicite ou implicite, il faut noter qu'il est attendu de tous des capacités à travailler en interdisciplinarité, en réseau inter institutionnel et avec la forte participation des familles, de leurs associations et, quand c'est possible des personnes avec TED elles-mêmes.

Conséquences envisageables pour l'organisation de la psychiatrie.

La situation est très différente pour les enfants et les adolescents d'une part, et pour les adultes.

En psychiatrie de l'enfant et de l'adolescent

L'autisme, est toujours repéré comme une pathologie majeure, le cœur de métier pour certains pédopsychiatres, une responsabilité dans le champ thérapeutique qui doit être assumée par la profession dans les autres cas.

Il existe des équipes pluridisciplinaires avec des professionnels dont les qualifications sont similaires, mais dans des cadres d'exercice différents :

- dans le domaine sanitaire, les services de pédopsychiatrie de secteur ont une mission de prévention, de diagnostic et de soins pour une zone géo-démographique d'environ 200.000 habitants, avec une palette d'intervention diversifiée, mais inégale (hospitalisation complète, de jour, ou à domicile, consultations et suivi ambulatoire) ; les psychiatres libéraux, éventuellement en coordination avec psychologues et orthophonistes peuvent intervenir, exclusivement en consultation et soins ambulatoires.
- dans le domaine médicosocial, les centres médico-pédagogiques assurent des consultations et des soins ambulatoires ; les centres d'action médicosociale précoces ont les

mêmes activités pour les enfants de moins de 6 ans avec handicap, y compris les TED ; les établissements et services médicosociaux, IME et ITEP peuvent accueillir, éduquer et soigner des enfants et adolescents avec autisme et les SES-SAD pratiquer des traitements ambulatoires.

- nouveaux venus dans l'éventail des possibles, les Centres de Ressources pour l'Autisme (CRA) ont pour particularité d'être des structures médicosociales intégrant des personnels sanitaires hospitaliers qui en assurent habituellement l'ossature. Du fait de leur expérience prédominante en pédopsychiatrie, leurs prestations sont davantage orientées vers les enfants et les adolescents. Ils s'appuient sur des "équipes spécialisées" qui leur sont associées et qui sont mentionnées dans la circulaire de mars 2005 et dans le plan autisme. En fait, il s'agit de professionnels appartenant pour la plupart à des équipes de secteur psychiatrique, souvent aussi universitaires, et dont l'organisation est loin d'être homogène sur le territoire.

Le descriptif de cette diversité des ressources pour les enfants et adolescents avec autisme peut faire penser à une situation très favorable, permettant à la fois des soins de proximité, une diversité et une complémentarité des compétences et un choix des familles.

Pourtant ce n'est pas le cas.

- La création des CRA, de sections ou de rares établissements dédiés à l'autisme dans le médicosocial, l'existence de certains hôpitaux de jour particulièrement orientés constituent des réponses spécifiques, mais quantitativement insuffisantes. Par contre, les secteurs doivent répondre à l'ensemble des besoins en psychiatrie; dans beaucoup de cas, il est difficile de faire face à la quantité et à la diversité des demandes. Il en est de même pour les CMPP et les CAMSP, et les établissements et services médicosociaux sont destinés à un ensemble large de pathologies et de handicaps. Les autistes risquent de n'être pas pris en priorité, et ils constituent une part importante des enfants sans solution, restant de façon excessive ou exclusive dans leur famille faute de prise en charge.

- Il y a une inégalité de répartition dans le territoire national, mais aussi entre départements d'une même région et à l'intérieur d'un département.
- On constate une rareté de certains professionnels dans l'ensemble des structures, les psychiatres et infirmiers, ou dans certains territoires pour les orthophonistes et psychomotriciens par exemple.
- La diversité et la complémentarité des compétences entre les différentes équipes dans un territoire donné ne sont pas assurés autrement que de façon aléatoire, n'obéissant pas à un plan coordonné, avec les risques de doublons et de lacunes.
- Tous les professionnels et équipes de pédopsychiatrie, quel que soit leur mode d'exercice, sont amenés à élaborer un projet sur la durée avec la famille et à travailler dans un réseau avec les partenaires. Mais il n'existe pas de démarcation formalisée dans les tâches de chacun en fonction du cadre professionnel dans lequel il exerce. De ce fait, toutes les variantes de répartition des responsabilités et de modalités d'articulation peuvent se voir dans les différents territoires de santé : depuis l'ignorance et la compétition jusqu'à la collaboration régulière, voire l'intégration.

Le plan autisme en particulier dans la *mesure 17* à propos du renforcement des interventions précoces, demande que soit assurée par le Comité Technique Régional Autisme, et avec le CRA, une coordination des équipes concernées en amont et en aval du diagnostic : "équipes de psychiatrie infanto-juvéniles adresses, unités spécialisées d'évaluation, équipes de santé ou médicosociales assurant la prise en charge".

L'objectif 7, "promouvoir une offre d'accueil, de service et de soins cohérents et diversifiés" précise dans la *mesure 27* les améliorations de la prise en charge des personnes autistes accueillies en psychiatrie. Les équipes psychiatriques spécialisées associées aux CRA sont des lieux privilégiés d'acquisition et de mise en œuvre des connaissances plus modernes sur l'autisme. Elles doivent être à même de les diffuser aux professionnels de

la psychiatrie intervenant dans la prise en charge et de jouer un rôle moteur en articulation avec les équipes médico-éducatives et pédagogiques. Il est recommandé aussi de mettre en place dans chaque région une organisation de travail en réseau et de décloisonner sanitaire et médicosocial. Les équipes spécialisées auraient à animer cette dynamique, et, en articulation avec le CRA de devenir des "Centres de Référence identifiés à terme dans le volet santé mentale et psychiatrie du SROS". Elles auraient un rôle dans la formation des professionnels et coordonneraient "les équipes de proximité lorsqu'elles prennent en charge les patients autistes".

L'accent ainsi mis sur l'importance de ces équipes spécialisées (en autisme) de psychiatrie est logique en terme de clarté d'organisation et de définition de missions. Pour assurer la compatibilité avec l'organisation générale de la psychiatrie telle que rappelée dans le plan de santé mentale de 2005, il serait utile de préciser qu'il s'agit de structures de psychiatrie intersectorielles. Elles gardent une assise territoriale correspondant à plusieurs secteurs qui délèguent une part de leur activité, qui peut varier selon les contextes, dans le domaine de l'autisme. Le choix de cette équipe, rattachée à un secteur ou dans un pôle de psychiatrie, pourrait être fait en fonction du degré d'expérience, des intérêts déjà manifestés sur le plan des soins, du travail en réseau local, de la formation et de la participation à des recherches cliniques. Il n'est pas envisageable que cette équipe desserve un territoire trop important si l'on veut qu'elle puisse remplir ses missions de tête de réseau. Sur le seul plan des nécessités d'évaluation, le million d'habitants ne saurait être dépassé ; mais pour le travail de mobilité vers l'ensemble des structures sanitaires, médicosociales et éducatives, une taille plus réduite est souhaitable.

L'appellation de centre de référence doit susciter une réflexion. L'enjeu est d'apporter aux équipes de proximité un surcroît de compétence, sans les délégitimer à leurs propres yeux et à ceux de la famille, afin qu'ils puissent continuer leur travail sur la durée avec la confiance des familles. Il nous semble que l'on pourrait reconnaître la spécialisation de l'équipe, ses capacités en ressources, sans utiliser le terme référence qui paraît par trop normatif et hiérarchisant.

Dans la région Languedoc-Roussillon, tous les secteurs de pédopsychiatrie ont manifesté leur intérêt pour l'autisme, en participant à des recherches multicentriques sur le devenir des enfants, en répondant aux enquêtes sur les modalités de prise en charge. Ils ont pris en considération les conditions requises par les recommandations de pratiques professionnelles pour le diagnostic et l'évaluation, soit qu'ils les réalisent eux-mêmes, soit qu'ils adressent tous les enfants ou une partie d'entre eux à l'Unité d'évaluation des troubles du développement de Peyre Plantade, équipe spécialisée associée au CRA. La détermination parmi les secteurs d'une ou de plusieurs équipes supplémentaires spécialisées en autisme devrait faire l'objet d'une concertation, comme cela a été le cas dans l'Hérault lors de la création de l'Unité d'évaluation des troubles du développement.

Par ailleurs, un certain nombre de structures médicosociales, surtout des CAMSP, et à un moindre degré des CMPP, ont acquis des expériences dans le domaine du diagnostic et de l'évaluation. Il serait logique d'en tenir compte et d'associer leurs professionnels à l'équipe de psychiatrie spécialisée selon des formules conventionnelles souples. Enfin, il serait utile que dans ces équipes spécialisées il y ait des correspondants de l'Éducation nationale, à même de faciliter l'articulation avec les personnels et structures de l'éducation et d'impulser des initiatives conjointes de recherche et d'innovations.

La question de la répartition des responsabilités pour la prise en charge de proximité, au-delà du diagnostic et des évaluations, ne trouve pas une réponse claire dans le plan autisme. Il n'est toujours pas dit selon quels critères l'appui thérapeutique nécessaire à l'enfant avec TED devrait être assuré par une équipe de pédopsychiatrie ou par une équipe du médicosocial, en consultation, soins ambulatoires et prises en charge à temps partiel. On sait que l'ensemble des structures est concerné par l'impératif de continuité en amont et en aval du diagnostic. Les tendances actuelles, au moins dans notre région, étaient d'établir un relais avec le médicosocial dès que l'enfant pouvait bénéficier d'activités structurées en groupe, et d'autant plus tôt que la scolarisation à l'Éducation nationale ne pouvait pas être assurée. Les services de psychiatrie se trouvaient donc dans la mise

en place du projet thérapeutique avec les parents, dans les premières interventions très individualisées et en rapport avec le processus autistique. Ils restaient en ligne pour les moments de crise. A contrario, les institutions médicosociales intervenaient dans la régularité et la durée, avec des moyens éducatifs renforcés et pouvaient être assurés du soutien des services de pédopsychiatrie.

Le plan autisme ne paraît pas aller dans ce sens, puisqu'il encourage les CAMSP et les CMPP à prendre une place plus importante dans les traitements précoces et qu'il préconise la création de SESSAD pour les très jeunes enfants. Mais il n'émet aucune limitation sur les prises en charge par les services de psychiatrie, en dehors de l'hospitalisation complète qui ne doit pas être réalisée par défaut. Il est important que sur ce point aussi, dans notre région, une concertation entre structures concernées puisse avoir lieu, afin d'assurer une cohérence lisible au réseau de prise en charge, aussi bien pour les parents que pour les professionnels de première ligne et pour les décideurs.

Un autre point est soulevé de façon insistante dans le plan autisme : il s'agit d'offrir une diversité des programmes éducatifs et thérapeutiques dans un territoire. Il y a là une possibilité d'assurer une complémentarité fonctionnelle des différentes structures, sanitaires et médicosociales en fonction des compétences existantes ou à acquérir. De plus, s'il est recommandé de recourir préférentiellement à des moyens diversifiés dans une équipe, il est aussi possible d'expérimenter l'application d'une méthode exclusive, dans un contexte d'encadrement et d'évaluation. Il serait donc envisageable que des équipes, aussi bien du sanitaire que du médicosocial s'engagent dans de telles voies, si sur le territoire d'autres modalités existent afin que les enfants bénéficient de l'optimum de moyens adaptés à leur diversité et que les parents aient un choix réel.

En psychiatrie de l'adulte

Si les préconisations générales du plan autisme en matière de soins psychiatriques concernent très explicitement aussi les personnes adultes, les conditions de leur application sont très différentes. Les psychiatres d'adultes dans le secteur sanitaire se sont sentis longtemps non concernés par une pathologie qui débutait dans l'enfance et pour

laquelle on ne leur demandait d'intervenir que lorsque les conséquences handicapantes ne permettaient pas une orientation de vie plus adéquate. Cette fonction "asilaire" qu'ils ont été amenés à accepter à leur corps défendant leur était une charge difficilement supportable, alors qu'ils avaient mis beaucoup de moyens à "désaliéner" la plus grande partie de leurs patients schizophrènes ou bipolaires pour lesquels les actions de soins leur paraissaient en progression d'efficacité. Les seules circonstances où l'on parlait des sujets autistes adultes à l'hôpital étaient les vœux des parents que leur "enfant" ne finisse pas à l'hôpital psychiatrique, voire des campagnes de presse sur les mauvaises conditions des hospitalisations malgré un coût élevé !

Dans les structures médicosociales pour adultes, la présence de professionnels de la psychiatrie est bien moins grande que dans les institutions pour enfants. Leurs capacités d'intervention, y compris au niveau du diagnostic et de la conduite des soins en sont amoindries.

Dans l'ensemble, il n'y a donc pas de réelle difficulté à choisir quelle équipe pourrait être spécialisée en autisme, le problème est de susciter une acceptation pour le devenir...

Néanmoins, des exemples d'équipes de psychiatrie de l'adulte qui se sont mobilisées, avec l'aide des décideurs, pour changer la situation en concertation avec le médicosocial existant, y compris dans notre région, particulièrement dans les Pyrénées-Orientales.

Le plan autisme dans sa *mesure 11*, préconisant l'élaboration de recommandations de pratiques professionnelles pour le diagnostic chez l'adulte, rend urgente la mise en place de façon pratique, par les équipes de psychiatrie de l'adulte spécialisées en autisme, de procédures diagnostiques, en lien et avec l'expérience du CRA. Trois modalités apparaissent nécessaires :

- La première consiste à effectuer, grâce à un déplacement de l'équipe spécialisée, une évaluation et un diagnostic dans l'institution sanitaire ou médicosociale, voire dans la famille, où vit la personne, avec les professionnels de l'institution et les aidants naturels.
- La deuxième concerne les personnes avec

TED sans déficience intellectuelle associée, Syndrome d'Asperger ou autisme de haut niveau. Un certain nombre d'entre elles n'a pas bénéficié d'un diagnostic, ou avait reçu un diagnostic antérieurement, devenu contestable en fonction de l'évolution de la personne ou du fait des changements des connaissances. Le diagnostic est demandé par les intéressés ou par leurs proches et il suppose des compétences qui ne sont pas généralisées actuellement à l'ensemble des psychiatres. De plus, l'organisation de l'évaluation doit pouvoir mettre en évidence des troubles de la socialisation qui peuvent ne pas apparaître dans un examen superficiel et qui deviennent évidents dans certaines situations.

- La troisième, la plus rare, mais aussi la plus difficile, concerne les personnes avec un TED probable, mais accompagné de troubles associés sévères et/ou multiples (importance de la déficience intellectuelle, d'une épilepsie, d'une déficience visuelle ou auditive...). Une hospitalisation spécialisée est alors nécessaire pour faire le bilan diagnostique, des capacités et des limitations et contribuer à un projet individualisé.

Dans les institutions et les services médicosociaux qui accueillent des personnes autistes, la survenue de difficultés importantes chez une personne jusque-là relativement stabilisée remet en question la possibilité de lui conserver sa place. Les adaptations possibles dans l'institution peuvent être limitées, à la fois du fait du ratio d'encadrement permettant mal des mesures particulières et du fait d'un manque d'expérience dans le domaine. Il y a là une illustration de la nécessité de pouvoir faire appel à une équipe expérimentée dans le domaine de l'autisme adulte, par exemple dans l'apport de techniques de communication non verbale ou dans l'analyse des situations à problème. Le déplacement de membres de cette équipe peut ainsi éviter le recours à une hospitalisation ou organiser celle-ci de façon à ce qu'un retour ou une réorientation dans le médicosocial soit réalisable. Dans certaines situations, l'addition pour une période d'un supplément de personnel à partir d'un pool territorial pourrait être envisagée.

L'hospitalisation à temps complet de personnes

avec autisme doit avoir une place limitée, mais réelle. Elle n'a de sens que si elle est programmée pour une durée définie, de quelques semaines à quelques mois, avec des objectifs d'évaluation des problèmes de comportement, pour en rechercher les causes, dans le processus autistique lui-même ou souvent dans les pathologies surajoutées, comme la dépression par exemple ou un trouble organique méconnu. Il y a aussi la possibilité de rechercher l'impact des facteurs d'environnement et les solutions par des modifications de ceux-ci. Il y a enfin les ajustements des prescriptions pharmacologiques, particulièrement complexes dans cette population.

Les deux conditions préalables à la mise en place de cette hospitalisation fonctionnelle, qui peut se faire à l'échelle du département ou de deux départements sont :

- la suppression des hospitalisations par défaut grâce à l'orientation vers les structures médicosociales adaptées, existantes ou à créer et qui seraient assurées d'un soutien particulier de l'équipe hospitalière par la suite.
- l'existence de l'équipe spécialisée psychiatrique en lien avec le CRA, pouvant fonctionner comme équipe mobile en direction des partenaires médicosociaux, qui apprécie l'opportunité de l'admission et en définit avec l'équipe hospitalière qui reçoit et l'équipe médicosociale qui adresse les objectifs et les modalités.

Cette hospitalisation doit pouvoir fonctionner 365 jours par an. Elle permet une individualisation des soins par le petit nombre de patients (autour de 15 répartis en deux sous-unités), le ratio personnel/patient et la configuration des locaux ; une équipe multidisciplinaire motivée et expérimentée, bénéficiant de formations actualisées et travaillant aussi dans le réseau pour éviter l'enfermement institutionnel ; une situation dans un hôpital permettant le fonctionnement des urgences et des examens et soins somatiques de qualité. Les admissions se font par l'intermédiaire de l'équipe mobile psychiatrique spécialisée, qui est

aussi chargée de la ré introduction de la personne dans son institution d'origine ou de sa ré orientation.

Conclusions.

Nous sommes habitués à ce que des textes énoncent des intentions et des principes qui suscitent l'adhésion de ceux qui attendent les changements dans les pratiques autour des personnes malades et avec handicap. Il arrive souvent que les réalisations ne soient pas à la hauteur de ce qui était annoncé. Il est probable que ce plan autisme 2008-2010 n'échappe pas à cette règle...

Si des réalisations concrètes en termes de moyens sont indispensables, ce pPlan amène aussi à réfléchir à nouveau sur les rôles de chacun dans le réseau indispensable aux soins, à l'éducation et à l'accompagnement des personnes avec TED.

Notre région du Languedoc-Roussillon a depuis longtemps accepté les remises en question pour favoriser un travail en complémentarité. Pourrait-on saisir l'opportunité de ce plan pour aller plus loin, vers une charte régionale par exemple ? Il serait alors nécessaire que les équipes et professionnels de la psychiatrie, dont il a été seulement question ici, engagent cette réflexion. Mais il faudrait aussi que les autres catégories de professionnels en fassent de même, et que nous puissions compter sur l'aide, les conseils, les critiques et les exigences des familles et de leurs associations, et de l'accompagnement des décideurs de l'Etat et des collectivités territoriales.

Puisse la reprise des activités du CTRA être un stimulant pour avancer dans cette direction !

Pr Charles AUSSILLOUX