

**COMPTE RENDU DE LA REUNION
DU 25 AVRIL 2013
AVEC LE PROFESSEUR BOTBOL**

PARTICIPANTS

- Noëlle Chevance (*Autisme Cornouaille*)
- Catherine Jean (*Asperansa*)
- Claudine Cavalan (*Autisme France*)
- Martial Cocagne (*Ludautisme*)
- Yannick Le Louédec (*Autisme Ouest 22*)
- Philippe Logiou (*Autisme Tregor Goëlo*)
- Xavier Cavalan (*Autisme France*)

La réunion s'est tenue au sein du bâtiment du centre Saint Pol Roux, à Bohars. Commencée vers 09 H 45, elle s'est terminée à 11 H 30.

Le Professeur Botbol nous a précisé qu'il a travaillé sur la question de l'autisme, en liaison avec l'INSERM, dans les années 1991-1995. Il a acquis, pendant cette période, une expérience clinique de l'autisme. Par ailleurs, il a travaillé dans l'Eure et Loir, en liaison avec un représentant d'Autisme France, membre du Conseil d'Administration de cette association, ainsi qu'**avec le Dr Constant.**

Il a aussi travaillé sur la question de l'autisme **avec l'association Sésame Autisme**, dont il loue les qualités de dialogue. S'agissant toujours de la question du travail avec le milieu associatif, il a regretté que, sur la demande du collectif, l'ARS ait pris la décision d'écartier l'**UNAFAM** du comité de pilotage mis en place pour le suivi de l'audit du CRA. Il a précisé que l'**UNAFAM** lui semble très importante parce que beaucoup de personnes autistes sont aujourd'hui hospitalisées en psychiatrie, avec des diagnostics de psychose infantile erronés. Sur cette question, il lui a été répondu que l'**UNAFAM** n'était pas considérée comme une association compétente dans le domaine de l'autisme par l'ensemble des associations d'utilisateurs présentes au sein du collectif constitué en Bretagne.

Il a ensuite parlé de **sa conception du taux de prévalence**, qui est estimé actuellement à **1/150** chez les enfants (données validées par la HAS), voire même à **1/50** par certaines études aux USA. Il s'est interrogé sur les raisons pour lesquelles ce taux, à ses dires, serait **divisé par 10 pour les adultes**. Nous lui avons suggéré qu'une explication de cette différence pourrait provenir d'un manque d'investigation auprès des personnes adultes, et que beaucoup d'adultes seraient concernés par l'autisme sans le savoir.

Il a rappelé que pour lui, l'explication proviendrait du fait qu'une grande partie des Asperger ne devraient pas être considérés comme porteurs d'autisme. Pour lui, les

Asperger sont porteurs, pour partie de schizophrénie, pour partie d'autisme, et pour leur plus grande partie de troubles de la personnalité. Il n'y a pas de cause définie pour une "épidémie" d'autisme, et pour lui, l'augmentation des cas détectés proviendrait **d'une lecture extensive des critères du DSM 4**, qui se traduirait par un amalgame, au sein du syndrome d'Asperger, de cas qui ne relèveraient pas de l'autisme. Il lui a été répondu que cette explication porte sur l'analyse du comportement particulier de ces personnes, mais pas sur la cause de ce comportement particulier.

Le Pr Botbol a rappelé que **les définitions du spectre étaient en cours de refonte**, pour exclure la majeure partie du syndrome d'Asperger du spectre de l'autisme. C'est sa lecture de la question, qu'il a déjà exposée le 26 octobre 2012. Ce n'est pas la lecture d'autres spécialistes, qui voient dans l'évolution à venir du DSM, avec la disparition de la notion de TED, l'intégration au sein du spectre de l'autisme du syndrome d'Asperger, qui deviendra une des formes de l'autisme.

Après cette longue introduction par le Pr Botbol, nous avons abordé les questions de l'ordre du jour.

STATUT DU CRA et COMITE DES USAGERS DU CRA

Le Pr Botbol avait annoncé qu'il refuserait d'aborder ces deux questions, qui feront partie des questions examinées par l'audit du CRA.

Sur la question de la **composition du comité des usagers**, il a rappelé qu'il avait fait des propositions, qui ont été jugées non recevables par les représentants des usagers et par l'ARS. Les représentants des usagers ont fait des contrepropositions (qui ont été entérinées par le directeur adjoint du CHU, chargé de l'hôpital de Bohars, lors d'une réunion à Bohars, le 28 janvier 2013). **Pour le Pr Botbol, faute d'accord, la question relève de l'audit.**

DIAGNOSTICS

Deux problèmes se posent dans ce domaine: d'une part, les **délais d'attente** pour obtenir un diagnostic du CRA sont très longs (en moyenne une année); d'autre part, les familles sont obligées de **passer par l'intermédiaire d'un psychiatre** pour obtenir un rendez-vous auprès du CRA ou d'une de ses antennes.

Le Pr Botbol indique qu'il a trouvé dans 3 cas sur la liste d'attente, des enfants qui n'étaient pas traités dans l'attente d'un diagnostic depuis un an au CRA. Il a demandé de les voir en priorité. Il signale qu'ils auraient été pris en charge s'ils avaient été adressés à un neuro-pédiatre ou à un pédopsychiatre.

Il précise qu'il y a **trois niveaux de diagnostic**: le premier niveau, confié aux psychiatres ou aux neuro-pédiatres; le deuxième niveau, confié aux centres départementaux (antennes du CRA); le troisième niveau, confié au CRA.

Il précise que le recours au 2ème niveau (antennes du CRA) est quasi incontournable. Par ailleurs, il condamne l'attitude des équipes qui refusent d'orienter les patients vers le CRA.

Il précise que **les personnes qui le souhaitent peuvent toujours prendre directement rendez-vous auprès du CRA** (il ne précise cependant pas selon quelle procédure...). Mais **il n'accepte pas que l'on puisse autoriser les médecins de famille à adresser des patients au CRA pour diagnostic.**

Il lui a été objecté qu'actuellement et au vu du vécu des familles, **la très grande majorité des psychiatres sont incompetents pour détecter des cas d'autisme.** Il a été précisé qu'il faudrait intégrer dans le dispositif de diagnostic les médecins généralistes et les pédiatres exerçant en libéral, si l'objectif est bien de permettre aux enfants qui en ont besoin de bénéficier d'une prise en charge selon le modèle de Denver à partir de 18 mois (conformément aux recommandations de la HAS). En effet, il semble illusoire aux parents présents de penser que ces enfants puissent être repérés et accompagnés dès 18 mois, sans implication directe dans le dispositif de diagnostic des généralistes et des pédiatres et sans une mise à jour de leurs connaissances et de leurs pratiques.

S'agissant de **l'outil diagnostique**, le Pr Botbol a précisé que le CRA utilise la **CIM-10**, en précisant qu'il s'agit pour lui d'une très mauvaise classification.

Le Pr Botbol a précisé que les **questionnaires ADI et ADOS** sont deux outils pour le diagnostic. Ils sont cependant **trop lourds à mettre en œuvre** par les équipes de premier niveau (2 heures pour ADI et 2 H 30 pour ADOS, avec examen de la vidéo par 3 personnes). Les explications fournies n'ont pas permis de comprendre la nature exacte de leur lourdeur, ni en quoi elle constituerait un obstacle réhibitoire à leur mise en œuvre. Est-ce le coût financier des formations (1 à 2 journées à 3000 euros pour ADI; 2 journées à 3500/4000 euros pour ADOS)? Est-ce l'impossibilité pour les équipes de se libérer pour ces formations? Le Pr Botbol pense que ces deux méthodes devraient pouvoir être mises en place au niveau des centres départementaux, mais ne doivent pas être généralisées.

Cependant, en raison du niveau du taux de prévalence (1/150 enfants, chiffre validé par la HAS), de l'importance d'une prise en charge adéquate le plus tôt possible à partir de 18 mois et de l'impact dramatique que peuvent avoir les diagnostics tardifs ou erronés, **les représentants des familles pensent que ce point aurait mérité de plus amples explications et développements de la part du Pr Botbol.**

Le Pr Botbol considère que l'on ne peut pas faire un diagnostic d'autisme avant 30 mois. Mais une prise en charge précoce, intensive et comportementale, peut être réalisée sans attendre le diagnostic.

Le Pr Botbol veut mettre en avant les 3 principes suivants pour le dispositif de diagnostic et pour les acteurs qui le composent:

- 1- S'entendre sur une même terminologie;
- 2- Mettre en place les moyens pour assurer les prises en charges recommandées (voir sur ce point le paragraphe consacré aux recommandations de la HAS);

-3- Quand on a le moindre doute, s'adresser au 2ème niveau (antennes départementales) ou au 1er niveau, à la demande du 2ème niveau.

Au sortir de la réunion, il n'apparaît pas clairement si ces principes et la liste des méthodes et outils considérés comme pertinents par le CRA pour les différents niveaux du dispositif de diagnostic seront formalisés par écrit, afin de contribuer à réduire les situations d'errance de diagnostics rapportées en réunion.

Par ailleurs, le Pr Botbol précise que **le CRA donne une copie du diagnostic** aux personnes concernées (parents pour les enfants). Les indications peuvent cependant ne pas être comprises. Le Pr Botbol remarque en effet que ces questions sont complexes.

Le cas du fonctionnement du **centre Winnicot** a été évoqué: ce centre a recruté une infirmière formée pour l'application de la méthode ABA, mais elle a été chargée, pour un enfant suivi, de faire de la sophrologie. Le Pr Botbol estime que cette décision relève de l'appréciation du psychiatre du centre, qui peut ne pas être en accord avec les parents.

SCOLARISATION

Avant l'arrivée dans le service du Pr Botbol, **le CRA réalisait, auprès des établissements scolaires accueillant des jeunes autistes, les actions d'explications de ce qu'est l'autisme.**

Le Pr Botbol a précisé qu'il ne comptait pas reprendre ces actions, qui n'entrent pas dans les missions du CRA. Il a précisé que les moyens du service ne permettaient pas d'assurer cette fonction, qui ne peut concerner l'ensemble des patients suivis, et que c'est parce que le CRA a mené ce type d'actions que la situation est aujourd'hui compliquée.

Le CRA n'assurait cette fonction que pour quelques cas (180 par an), présentant un certain profil.

La seule chose qui soit envisageable, c'est une intervention en secours, quand les équipes de proximité (lesquelles?) et les parents le demandent.

Il lui a été suggéré d'utiliser à cet effet les **formateurs autisme**, qui pourraient être envoyés au sein des établissements scolaires recevant des jeunes autistes. Il lui a aussi été suggéré que le CRA, organisme compétent pour la région, prenne contact avec les autorités académiques régionales pour programmer des formations, à destination des inspecteurs d'académie, du personnel enseignant et des médecins scolaires. Le manque de compétence des médecins scolaires a en particulier été signalé.

Le Pr Botbol a rappelé **l'importance d'une scolarisation des enfants porteurs d'autisme**. Ces enfants peuvent souffrir d'aller à l'école, mais ils doivent y aller.

ANTENNES DU CRA

Elles sont en cours de constitution dans les trois départements du Morbihan, des Côtes d'Armor et d'Ille-et-Vilaine. Elles sont implantées au sein d'établissements hospitaliers, auxquels elles resteront rattachées. **Il n'est pas question de les placer sous la tutelle du CRA.**

Le Pr Botbol indique que les liens, par téléphone, sont très fréquents avec l'équipe de Rennes, notamment. Pour le Morbihan, le Dr Dupin a mis en place à Saint Avé une organisation exemplaire avec tous les acteurs, en dépassant les oppositions.

RECOMMANDATIONS DE LA HAS ET DE L'ANESM

Le Pr Botbol considère qu'il faut appliquer le modèle de **Denver**, à savoir une prise en charge intensive, précoce et comportementale, 25 heures par semaine à partir de 18 mois, avec scolarisation, ce qui est conforme aux recommandations de la HAS et de l'ANESM en la matière.

Globalement, **ces recommandations semblent être prises en compte**. C'est d'ailleurs ce qui était déjà fait sans le savoir, de façon empirique. Il faut cependant que les structures comprennent qu'elles doivent disposer de personnes formées.

Il existe cependant un département dans la région, **les Côtes d'Armor**, où la question pose une difficulté. De trop nombreux témoignages remontent aux associations d'usagers, faisant état d'errances diagnostiques, d'une absence ou d'un manque d'information des familles par les professionnels sur les outils et méthodes de diagnostic qu'ils utilisent et sur les méthodes d'accompagnement recommandées par la HAS. Ces associations sont ainsi contraintes de solliciter l'intervention de psychologues spécialisés exerçant en libéral et domiciliés dans d'autres départements, aux frais des familles et des associations, sans que cela puisse permettre aux enfants et adolescents concernés de bénéficier d'un volume de prise en charge conforme aux 25 heures par semaine qui sont recommandées.

S'agissant de la **psychanalyse**, le Pr Botbol, qui est lui-même psychanalyste, a rappelé que **son emploi n'est pas approprié pour l'autisme**. De nombreux professionnels continuent cependant à le prétendre, et les associations d'usagers doivent rester vigilantes sur ce point.

Le Pr Botbol a également fait référence aux dérapages de la **cause freudienne**, qu'il condamne. Mais il refuse de voir le CRA s'impliquer dans des démarches clivantes et partisans et il a rappelé qu'il n'entre pas dans les attributions du CRA de combattre ces idées.

Pour niveler ces clivages, l'objectif du Pr Botbol est, dans un premier temps, d'inviter les professionnels exerçant dans les **structures de proximité** (CMPEA, CAMSP, hôpitaux de jour, etc...) à **exercer au moins 50% de leur temps selon les pratiques comportementales recommandées par la HAS**. C'est ce qu'il a exigé dans son service.

Le Pr Botbol n'a pas précisé combien de temps cette période transitoire devrait durer, ni à quelle échéance les familles et les personnes avec autisme qui le souhaitent pourront choisir et

obtenir une prise en charge réellement et pleinement conforme aux recommandations de la HAS.

Le premier réseau INSERM, auquel le Pr Botbol a participé, a été à l'origine de la demande faite à Mme Veil de mettre en place des CRA en 1995. Le CRA doit montrer l'exemple, mais il ne doit pas être considéré comme "une arme contre l'obscurantisme".

Le CRA de Brest est un des plus anciens, mais, selon le Pr Botbol, il avait été mis en place avec le rejet de tous, car son prédécesseur avait été nommé contre les "locaux" et a dû assoir son autorité vis à vis d'eux. La situation a aussi été conflictuelle dans les Pays de Loire, où il a fallu que l'ARS intervienne pour qu'un praticien universitaire en pédopsychiatrie puisse prendre les choses en main.

Selon le Pr Botbol, au lieu de remettre en cause la pratique des structures existantes, les associations devraient demander qu'elles disposent de moyens supplémentaires (environ 10 postes).

FORMATION

L'incompétence d'un grand nombre de professionnels, en particulier de psychiatres, a été déplorée. Des actions de formation à destination des professionnels (médecins généralistes, pédiatres, psychiatres, médecins scolaires, personnels des CAMSP, des CMPP, etc...) s'imposent donc. Aucune réponse n'a été donnée sur ce point.

Le Pr Botbol a évoqué la création d'un **DU autisme**, avec un recours au **témoignage de parents concernés** au cours de ce DU. Aucune précision n'a été donnée sur le public concerné par ce DU, ni sur le contenu de la formation.

Par ailleurs, aucune réponse précise n'a été donnée aux questions relatives à l'utilisation des formateurs autisme.

REUNIONS DE PARENTS

La question a été évoquée en fin de réunion. Le Pr Botbol est très réticent à leur organisation, en raison de ce qui lui a été rapporté de la dernière réunion. Rien n'empêche un médecin de continuer à les organiser, à condition que cela se passe dans de bonnes conditions

CONCLUSION

L'entretien s'est terminé sans que d'autres questions aient pu être approfondies. Le Pr Botbol se propose d'y répondre par écrit.

Au cours de l'entretien, le Pr Botbol a longtemps mobilisé la parole sur des questions parfois techniques, pour lesquelles les représentants présents des associations n'avaient pas toujours la possibilité ou l'envie d'apporter la contradiction. L'ambiance de l'entretien a été très cordiale.

Pour les différents points qui figuraient à l'ordre du jour:

- Le Pr Botbol a refusé de s'exprimer sur la question du **statut du CRA**, renvoyée à l'appréciation des auditeurs;

- Il n'a pas donné de réponse à la question de la **composition du comité des usagers du CRA**, pour laquelle une divergence de vue s'est exprimée et qui sera tranchée aussi par l'audit;

- De longs développements ont été consacrés à la question du **diagnostic**; aucune réponse n'a été apportée à la question du délai d'attente; la question du passage obligatoire par l'intermédiaire de médecins spécialistes en psychiatrie pour avoir accès au CRA a été évoquée, mais le Pr Botbol a refusé l'évolution souhaitée par les familles;

- Pour la question de la **scolarisation**, il a été rappelé qu'elle est nécessaire pour les enfants avec autisme, mais il nous a été clairement précisé que le CRA refusait désormais de s'impliquer pour en assurer un suivi sur place;

- Les **antennes du CRA** continueront à fonctionner sous l'autorité des hôpitaux où elles sont implantées;

- Il a été rappelé que les **recommandations de la HAS et de l'ANESM** constituent une référence, mais dont le contrôle du suivi n'est pas envisagé;

- Pour ce qui concerne la **formation**, la question de l'incompétence de nombreux professionnels a été évoquée, sans qu'une réponse soit envisageable dans l'immédiat;

- Enfin, pour ce qui concerne les **réunions de parents**, il est loisible à tout un chacun d'en reprendre l'organisation, mais sans participation officielle du CRA.