

"Autisme : poursuivons nos efforts" - Tribune de la présidente de la HAS

Depuis une vingtaine d'année, des progrès considérables ont été réalisés dans la connaissance de l'autisme et des interventions à mettre en œuvre. Il est impossible cependant de se satisfaire de la situation actuelle tant pour les personnes autistes et leur famille, que pour les professionnels qui les accompagnent.



Aujourd'hui, le parcours des enfants et de leur famille est encore souvent chaotique, fait d'errances et de ruptures pour nombre d'entre eux. L'accompagnement des personnes adultes a trop longtemps été laissé de côté alors que le respect de leurs droits impose de penser les moyens de leur inclusion dans la société. Quant aux professionnels, ils ne savent pas toujours vers qui orienter les personnes et leur famille, dans un contexte où l'offre doit encore être organisée, structurée et équitablement répartie sur le territoire.

Sans tomber dans l'angélisme ni empêcher le débat d'idées, nous devons unir nos efforts au profit d'une amélioration effective de la qualité de vie des personnes autistes. Cela passe par un changement de paradigme : ne plus s'arrêter aux déficits et difficultés des personnes autistes mais miser sur leurs capacités et compétences pour parvenir à leur autonomie et leur inclusion dans la société. Cela nécessite aussi de dépasser les querelles pour concentrer les énergies à renforcer l'accès à un diagnostic précoce et à déployer rapidement des interventions personnalisées, adaptées et réévaluées tout au long de la vie.

Depuis 2005, la Haute Autorité de Santé (HAS) s'est engagée de manière continue sur le sujet de l'autisme en mettant à disposition différents travaux – notamment sur les interventions auprès des enfants en 2012 – pour aider les professionnels dans leurs pratiques au quotidien. Nous complétons notre contribution ce lundi par deux nouvelles recommandations élaborées avec les personnes autistes, leur famille et l'ensemble des professionnels concernés au sein de l'univers sanitaire et médico-social. Il s'agit d'une part de l'actualisation des recommandations sur le diagnostic de trouble du spectre de l'autisme chez l'enfant qui est possible dès 18 mois si les signaux sont identifiés et pris en compte ; et d'autre part de la première recommandation sur les interventions à organiser pour les personnes adultes, en vue du respect de leurs droits et de leur accompagnement à l'autonomie.

Avec ces deux nouvelles publications, nous achevons un premier cycle complet de recommandations de pratiques professionnelles à déployer : du repérage et de l'identification des signes d'autisme, au diagnostic et à la mise en œuvre de pratiques médicales, paramédicales et médico-sociales personnalisées et coordonnées, de la petite enfance à l'âge adulte.

Les défis qui restent à relever reposent sur une multitude d'acteurs : les chercheurs, qui doivent permettre une meilleure connaissance des mécanismes physiopathologiques de l'autisme et qui doivent mener des études cliniques pour évaluer l'efficacité des interventions mises en place ; les professionnels qui doivent s'investir pour délivrer des soins et des accompagnements sociaux et médico-sociaux sur l'ensemble du territoire et dans chacun des domaines de la vie, en se coordonnant et en s'appuyant sur des repères conformes aux données actuelles de la science ; l'éducation nationale et les organismes de formation professionnelle qui doivent s'engager plus encore pour proposer des formations adaptées aux compétences des personnes autistes ; les agences régionales de santé dont l'enjeu est de structurer et d'accompagner une organisation efficiente et de qualité au plus près des territoires et d'en informer les parents et les personnes elles-mêmes.

La HAS va elle aussi poursuivre son investissement au service des personnes autistes. En premier lieu, nous avons la responsabilité de faire connaître les recommandations aux professionnels. En second lieu, nous devons inciter à leur mise en œuvre effective en nous appuyant, notamment, sur l'évaluation des établissements (certification des hôpitaux et cliniques, évaluation externe des établissements médico-sociaux). L'élargissement prochain de nos missions dans le domaine social et médico-social, voulu par le législateur, renforce notre devoir et notre intérêt à agir aux côtés de tous les acteurs.

A la veille du 4^e plan autisme, le chemin à parcourir est encore long. Nous espérons que l'engagement de tous sera à la hauteur des enjeux. La HAS sera à l'écoute des besoins qui émergeront et se tient prête à mobiliser ses compétences.

En savoir +

Autisme de l'adulte : tout mettre en œuvre pour l'autonomie, l'inclusion sociale et la qualité de vie

Autisme de l'enfant : accélérer les étapes jusqu'au diagnostic, agir sans attendre