

Qui veut la peau du DSM ?

La dernière version du DSM (le DSM 5) a été très critiquée aux Etats-Unis d'abord, puis dans différents pays, dont la France. C'est logique, c'est inhérent à la démarche (nécessairement hésitante) d'essayer de proposer une classification des maladies.

C'est d'autant plus vrai dans le domaine de l'autisme (mais c'est le cas de nombreuses autres « maladies mentales ») dans la mesure où l'on n'a pas identifié la cause (étiologie incertaine à l'heure actuelle).

Il existe deux grandes classifications de référence :

- le DSM, qui émane de l'association américaine de psychiatrie et qu'on traduit par « manuel diagnostique et statistique des troubles mentaux ».
- la CIM (classification internationale des maladies) qui émane de l'OMS. La HAS se réfère principalement à la CIM, mais reconnaît également le DSM.

Ces classifications sont récentes.

L'autisme a fait son entrée dans ces 2 classifications encore plus récemment. En général, la CIM s'aligne en partie, avec un décalage de quelques années, sur les évolutions du DSM. On verra ce qu'il en sera en 2015, année prévue pour la sortie du CIM 11. J'en reparlerai puisque en principe tous les pays ont apporté leur contribution à l'évolution de la CIM.

La nécessité de disposer d'un outil de classement à ma connaissance n'est pas remise en question. La classification française (CFTMEA), très contestée aujourd'hui, répondait à un besoin de clarté, de réflexion méthodique qui est à la base d'une démarche scientifique.

Le bon sens voudrait donc qu'avant de songer à casser un outil, on essaie de le transformer, de l'améliorer, de l'affiner pour qu'il réponde mieux à l'usage qu'on attend de lui.

Alors à quoi sert une classification ?

1. **A améliorer notre compréhension de ce qu'on a identifié comme un syndrome** (un ensemble de signes, de manifestations) que l'on retrouve chez certaines personnes (et qui leur rend la vie bien difficile). Dès que l'on a dit cela, on se retrouve immédiatement devant une difficulté : celle des frontières (où commence la « maladie », où s'arrête-t-elle).

La question des limites est double :

- **Par rapport à la « normalité » d'abord.** Il y aurait de nombreux inconvénients à élargir excessivement la maladie mentale d'abord, ensuite (et nous y reviendrons) la catégorie des personnes avec autisme. Si le livre de Allen Francès « *Sommes nous tous des malades mentaux* » (Odile Jacob 2013) a eu un grand succès, c'est parce que la pente naturelle de toute classification, poussée jusqu'au perfectionnisme, serait d'y faire rentrer tout le monde.

Il faut rappeler que l'auteur est bien placé pour en parler, puisqu'il a participé au DSM 3 et dirigé les travaux du DSM 4. On peut donc l'écouter, et c'est ce que je ferais peut-être le 22 novembre prochain, même si je m'interroge sur les véritables motivations de ceux qui l'ont invité (principalement différents courants de psychanalystes).

▪ **Par rapport à d'autres troubles mentaux ensuite.**

Il faut que ce qui rapproche soit plus important que ce qui sépare.

C'est là tout le problème, et cette interrogation ne concerne pas que les spécialistes, mais également les familles. Assez spontanément les parents comparent leur enfant à d'autres, censés appartenir à la même « famille » or les différences sautent aux yeux (mon enfant n'a pas de retard intellectuel, lui), il communique un peu, il parle (un peu, beaucoup, pas du tout...) etc. ... Mais aussi les points de ressemblance sont nombreux (par exemple les stéréotypies, les particularités cognitives).

La balance penche un jour vers les différences, un autre vers les points communs. Certains spécialistes (par exemple le Pr. Marion Leboyer) annoncent le démantèlement de l'autisme et pensent que le salut viendra des recherches sur le cerveau.

Je remarque les efforts du DSM 5 pour contourner cet obstacle méthodologique ; au lieu de parler d'autisme (finis également les TED, troubles envahissants du développement), on ne parle plus que de spectre autistique : le mot est gardé certes, mais l'idée est différente : on a supprimé les frontières entre les sous-groupes (ce qui veut dire que ce qui distingue les sous-groupe n'était pas assez pertinent) et parallèlement on a introduit une notion de sévérité ; cette échelle de gravité est divisée en 3, afin de préciser les besoins d'intervention ou d'accompagnement (simples, importants, massifs). Et dès lors que les besoins ne sont pas très importants, faut-il à tout prix les repérer, les diagnostiquer ?

On tourne en rond, mais de mon point de vue c'est inévitable. (J'invite le lecteur à lire l'article que nous a adressé le Dr Lilia Sahnoun très clair sur les problèmes soulevés par le DSM 5).

2. A établir un diagnostic, et à partir des diagnostics établis d'étudier les taux de prévalence.

Il ne faudrait surtout pas que les débats actuels sur l'évolution du DSM (et peut-être l'année prochaine de la CIM) relance la question de l'utilité d'un diagnostic, et hélas je ne suis pas sûr que certains qui dénoncent ce qu'ils appellent les dérives du DSM n'aient pas comme vœu avoué d'en revenir à une époque où, au nom de la singularité du sujet, certains psychiatres se refusaient à poser un diagnostic.

En 2005, de manière consensuelle, sous l'égide de la Fédération Française de Psychiatrie (travaux coordonnés par le Pr Bagdadli), a bien été posée la nécessité d'établir au plus tôt un diagnostic précoce dans l'intérêt des parents (qui puissent mieux comprendre ce qui leur arrive en mettant un mot sur ce qu'ils voient quotidiennement) mais également de l'enfant (à qui on va proposer des méthodes d'éducation adaptées).

Bien évidemment, l'enfant reste un sujet, qui ne se réduit pas à sa maladie et à son handicap ; mais c'est toujours le cas (je l'espère, quelle que soit la maladie). D'ailleurs on dit personne avec autisme, pour ne pas réduire la personne à sa pathologie).

Par contre la représentation qu'on se fait et de « l'autisme » et du diagnostic lui-même va être différente.

Et c'est plutôt positif, car on ne vit pas bien dans le mensonge ou les faux semblants. Exit pour moi le diagnostic d'autisme exhibé avec fierté (pour certains) ou portés comme une étoile jaune pour d'autres, la vie devenant un enfer.

On disait encore récemment qu'il n'y avait pas qu'un autisme, mais des autismes. Le DSM va encore plus loin, puisqu'il parle lui des « troubles du spectre autistique » (TSA).

On n'a pas fini d'en mesurer les conséquences pour les associations de familles, les parents eux-mêmes, l'opinion publique (les médecins en particulier) et les pouvoirs publics.

On savait déjà que le diagnostic tout seul n'offrait qu'un intérêt relatif, s'il n'était accompagné d'un bilan évaluatif, mais aussi et de plus en plus de tout ce que les progrès de la science offrent aujourd'hui (analyse génétique, IRM, scanner, interprétation des paramètres biologiques, etc. ...).

Mais on ne pourra proposer aux familles un diagnostic complet que si on se penche sérieusement sur la question essentielle de l'augmentation exponentielle des cas d'autisme. Les taux de prévalence ont été multipliés par 20 depuis 20 ans exactement (1^{er} rapport demandé par Mme Veil en 1994 à l'IGAS).

C'est kafkaïen, cette histoire. Le nombre d'enfants autistes est multiplié par 20, et les enveloppes de l'Etat pour intervenir en leur faveur restent constantes. Et les pouvoirs publics ne voient pas le problème...

Le véritable problème aujourd'hui est un problème épidémiologique. Comment se fait-il que tous les ans, des publications fassent état d'une augmentation de cas d'autisme ; on a largement dépassé les 1%.

On dit même 2% aux Etats-Unis et jusqu'à 3% en Corée du Sud... A ce rythme là (en prolongeant les courbes) 100% de la population sera autiste dans 30 ans, et il n'y aura plus personne pour s'occuper des personnes autistes. Personne ne semble en mesure, à l'échelle mondiale, d'expliquer ce phénomène.

Trois explications coexistent :

- Les critères d'inclusions trop larges du DSM 4-R ou de la CIM 10
- Les outils utilisés pour le diagnostic, qui laisseraient trop de place à la subjectivité des évaluations (ADOS ou ADI-R). Quand une maladie est à la « mode » (c'est affreux à dire), on peut être tenté de « cocher » un peu rapidement.
- Une véritable épidémie pour des raisons mystérieuses.

Certains auteurs mettent en avant des causes environnementales (pollution-alimentation-ondes électromagnétiques...) pour affirmer que l'autisme n'est que la partie émergée d'un problème de santé publique d'une particulière gravité.

La France, qui a été si longtemps à la traîne ne pouvait-elle pas prendre une initiative pour approfondir une double problématique liant le problème de la classification et celui du taux de prévalence. A qui confier ce travail ? A la HAS, je ne le crois pas, car sa méthodologie (revue de la littérature scientifique) n'apportera rien, et d'autre part les experts qu'elle sollicitera seront contestés.

Je pense aujourd'hui que les centres de ressources autisme ont acquis une certaine reconnaissance (de haute lutte, parfois), que ces centres de ressources regroupent les rares experts existant en France (c'est bien là le problème !) soit en leur sein (en tant que salariés), soit en ayant conclu des partenariats, qu'il n'y a pas trop d'uniformité (des points de vue différents pourront s'exprimer) et qu'en donnant des moyens à l'ANCRA on pourrait (peut-être) créer un vrai dynamisme dans la connaissance et les recherches épidémiologiques. De toute façon on n'a pas le choix et on ne peut plus faire comme si on ne savait pas.

Le rôle des classifications n'est pas négligeable, mais avant de faire leur procès, il faut faire la lumière sur les évolutions récentes, et comme je l'ai écrit dans un autre texte il faut savoir le point de vue qu'a défendu le centre collaborateur de l'OMS de Lille sur les transformations de la CIM (sur la question de l'autisme).

Je suis sûr d'une chose ; en 2010-2011 les centres de ressources autisme n'ont pas été contactés pour donner leur point de vue. Surréaliste, et les pouvoirs publics ne sont sans doute même pas au courant, alors qu'ils prétendent (de gauche ou de droite) défendre la cause de l'autisme.

Le point de vue qui est exprimé ici est celui d'une association qui défend la reconnaissance d'une 3^{ème} voie, parce qu'elle refuse un double enfermement : la psychanalyse d'un côté, les excès des méthodes comportementales qui culpabilisent les familles de l'autre.

Un large boulevard est devant nous : connaissance de l'autisme dans la « prise en charge » (il y a de grand progrès à accomplir), recherche médicale très large et formation.

Si cela n'avance pas plus vite, c'est qu'on est trop peu et qu'on n'est pas parvenu à intéresser un nombre suffisant d'experts, de chercheurs, de professionnels de qualité. Pour attirer des gens de valeur, il faut sans doute plus de moyens, mais pas uniquement ; il faut aussi sortir des guerres de religion, qui donnent une mauvaise image de l'autisme ou devrions nous dire dorénavant des troubles du spectre autistique.

Et une dernière certitude :

Les parents, les professionnels qui tous les jours sont en présence d'une personne avec autisme ne doutent pas de la réalité de la gravité de l'état de la personne et donc de la réalité d'un syndrome, dont il faudrait toujours mieux préciser les contours.

Le 12 novembre 2014.

Marcel HERAULT
Président