

## **L'évaluation de la qualité des interventions : une exigence légitime**

*Allocution d'ouverture du colloque de l'Espace Analytique*

*A l'Ecole de Médecine de Paris le 15/03/2019*

*« Politique du symptôme, symptôme du politique »*

*Par Patrick Sadoun, Président du RAAHP*

Les recommandations de la HAS et de l'ANESM de 2012 pour les enfants et adolescents autistes ont été un véritable traumatisme pour les professionnels qui accompagnaient des personnes autistes en s'inspirant de la psychanalyse. Du jour au lendemain leur approche de l'autisme a été estampillée « non recommandée » car non consensuelle et non prouvée scientifiquement.

Confrontés à cette exigence de preuves scientifiques beaucoup se sont arc-boutés sur une critique, certes très bien argumentée, de la médecine fondée sur les preuves. La psychanalyse, pour laquelle chaque cas est unique, ne se prêterait pas à l'étude de cohortes, un être humain ne saurait être mis en équations et l'essentiel de ce qui fait notre humanité ne saurait non plus être quantifié.

On présentait l'exigence de preuves des pouvoirs publics comme le symptôme d'une société libérale qui place les chiffres, la rapidité et l'efficacité au-dessus de tout.

Ce faisant les psychanalystes ont grandement facilité la tâche de ceux qui veulent les éliminer du champ de l'autisme afin de prendre leur place.

En participant à l'élaboration du 4ème plan autisme j'ai vite compris que cette posture était intenable et aussi que l'exigence de qualité était tout à fait légitime. Même si c'est très loin d'être suffisant, les pouvoirs publics dépensent chaque année des sommes considérables pour la prise en charge de l'autisme et il leur est indispensable de disposer de critères de qualité pour choisir quels projets financer. Nous sommes tous des contribuables, nous sommes tous également des usagers des systèmes de santé et la bonne gestion des budgets nous concerne tous.

Cependant le problème avec l'autisme est qu'on ne sait pas grand-chose. Rien de véritablement probant n'a encore été trouvé sur ses causes, à tel point que Sophie Cluzel veut promouvoir la recherche européenne sur ce sujet. Aucune méthode ne peut non plus prétendre guérir ce trouble. Pendant des années les promoteurs de l'ABA ont fait croire aux pouvoirs publics qu'avec leur méthode utilisée de manière intensive et précoce on pouvait sortir de l'autisme un autiste sur deux. 28 centres expérimentaux ont alors été financés par l'Etat à grands frais. Le bilan établi en 2016 a été une douche froide pour les financeurs et les adeptes de l'ABA : pour des couts 2 à 4 fois supérieurs aux autres établissements, les résultats de ces centres pilotes sont bien loin d'être meilleurs. Depuis lors les pouvoirs publics ont pris conscience qu'on les avait trompés avec ces promesses démagogiques mais, comme il leur faut bien un critère pour valider leurs choix ils se cramponnent sur le seul texte officiel à leur disposition : les recommandations de 2012.

Pourtant ces dernières années quelques psychanalystes ont accepté de jouer le jeu des contraintes de la recherche scientifique et ils ont pu démontrer l'utilité de leur approche de

l'autisme. Je veux parler plus particulièrement des travaux de Graciela Crespín avec l'association PREAUT, de ceux de Jean-Michel et Monique Thurin, ainsi que de ceux de Marie-Christine Laznik. Malheureusement ces résultats, même validés dans des revues scientifiques internationales comme PLOS ONE, n'ont pas changé l'attitude foncièrement hostile à la psychanalyse des administrations. Le verrou des recommandations de 2012 fonctionne encore et, en attendant leur révision, je me suis dit qu'il fallait offrir aux décideurs une alternative à leur monopole. C'est le sens des propositions d'indicateurs et de critères de qualité que j'ai présentées au nom du RAAHP au ministère de la santé l'an dernier.

J'ajoute ici un point que je n'avais pas développé au ministère. Une fois cette grille d'évaluation des établissements adoptée il sera très facile de comparer les résultats des uns et des autres en fonction de leurs références théoriques. Et je suis persuadé qu'il deviendra alors flagrant que la pédagogie de la carotte et du bâton est bien moins propice à l'épanouissement de nos enfants que la prise en compte de leurs souffrances psychiques et le respect de leur singularité.



**Rassemblement**  
**Pour une Approche des Autismes Humaniste et Plurielle**  
 Association régie par la loi de 1901

### **Proposition d'indicateurs et de critères de qualité dans les établissements accueillant des personnes autistes**

*Intervention de M. Patrick Sadoun, Président du Raahp  
 Au Ministère de la Santé à Paris le 23/11/2017  
 Dans le cadre de la préparation du 4ème Plan Autisme*

La bienveillance est le souci constant de tout parent qui confie un proche vulnérable à une institution. Comment s'assurer de la qualité des interventions ? Les beaux discours et les références théoriques à une approche plutôt qu'une autre ne sont jamais une garantie de bonne pratique sur le terrain. En effet il ne faut pas confondre « conformité » et « qualité ». Chacun peut d'ailleurs mettre en avant de nombreux témoignages, articles de presse, enquêtes, rapports officiels qui discréditent les approches qui ne lui plaisent pas.

C'est pourquoi il nous semble indispensable de laisser de côté les aprioris idéologiques pour rechercher plutôt, avec pragmatisme, des indicateurs simples et facilement quantifiables du bon fonctionnement d'un établissement.

Comment se traduit le mieux-être chez une personne autiste ? Elle a moins besoin de se replier sur elle-même, de s'isoler des autres, de se décharger de son trop plein de tensions par des stéréotypies ou par des passages à l'acte, d'avoir recours à des tranquillisants. Dans un établissement de qualité on devrait donc, à population constante, d'une année sur l'autre constater une diminution des passages à l'acte des usagers comme du personnel, des immobilisations sous contrainte, des recours aux chambres dites d'apaisement, des prescriptions de psychotropes, des hospitalisations en psychiatrie et des exclusions de ceux que l'on n'arrive pas à contenir.

Ce sont là des données très facilement quantifiables, à condition bien-sûr que les établissements soient tenus de bien noter tous ces incidents sur un registre numéroté. Ce document devrait être accessible, sous engagement de respecter le secret médical, au président de l'association gestionnaire ainsi qu'au président du CVS. Par ailleurs, dans les contrats de travail devrait être clairement mentionné que toute absence de signalement pourra être considérée comme une faute professionnelle lourde. Enfin chaque incident devrait être suivi, dans un délai raisonnable, d'une réunion d'analyse des pratiques.

On en arrive ainsi aux indices de qualité suivants :

Evolution d'une année sur l'autre et à population constante,

- 1) Des actes de violence
  - Entre usagers
  - Du personnel sur un usager
  - D'un usager sur un professionnel
  - D'un usager contre lui-même (automutilations)
- 2) Des immobilisations sous contrainte
- 3) Des recours aux chambres d'apaisement
- 4) Des hospitalisations en psychiatrie
- 5) Des exclusions d'usagers
- 6) Des prescriptions de psychotropes

Sur ce dernier point il est bon de rappeler que, dans les recommandations de la HAS de 2012, il est écrit fort justement qu'aucun médicament ne soigne l'autisme ni n'a reçu d'autorisation de mise sur le marché pour cette population.

Enfin la réflexion (ou l'absence de réflexion) par les professionnels sur chacun de ces incidents conduit à un autre indice de qualité :

7) Nombre et durée cumulée des réunions d'analyse des pratiques consacrées à ces incidents.

Ces marqueurs permettent d'évaluer dans le temps l'évolution de la qualité de vie de nos enfants. Mais le bien-être au travail des professionnels qui passent une partie de leur vie dans ces établissements spécialisés ne devrait pas non plus nous laisser indifférents. Des professionnels heureux et motivés ont bien plus de chance de rendre heureux nos enfants. Et là, comme pour toute entreprise, il existe des indicateurs très simples :

8) Turnover du personnel

9) Absentéisme

Ces indicateurs de qualité (ou de dysfonctionnement) pourraient sembler peu ambitieux. Ils donnent une idée du fonctionnement, du climat d'un établissement mais ils ne mesurent pas les progrès ou les régressions de chaque individu. Il est vrai que l'évaluation des progrès individuels est beaucoup plus complexe. Quelques exemples :

- L'acquisition de la propreté n'est pas toujours un progrès si la contrainte pour y parvenir a été trop forte et s'accompagne ensuite de troubles intestinaux chroniques.

- L'acquisition de comportements sociaux comme serrer la main des personnes qu'on rencontre ne correspond à rien si ce geste n'est pas « habité ». Dans de nombreux foyers on croise des personnes autistes qui vous tendent dix fois de suite une main molle ou qui, à présent, tendent aussi la main à leurs parents alors qu'auparavant elles les embrassaient.

- L'inclusion sur un poste de travail dans une entreprise publique ou privée n'est pas forcément un progrès par rapport à un travail en ESAT si le travailleur ne peut s'y maintenir qu'en présence d'un éducateur qui fait lui-même l'essentiel du travail à sa place.

Cependant, afin de pouvoir mesurer si les usagers d'un établissement, d'une année à l'autre, ont globalement progressé, stagné ou régressé, il est indispensable que chacun d'entre eux passe au moins une fois par an un test reconnu internationalement comme par exemple la Vineland. Cela permet également de donner une base objective à la rédaction des projets individualisés. Et cela nous donne un dernier indicateur de qualité :

10) Pourcentage des usagers de l'établissement qui, d'une année sur l'autre, ont progressé dans plus de 5% des items de ce test sans régresser dans les autres.

L'avantage de ces dix indicateurs est qu'ils reflètent des réalités de terrain, qu'ils sont simples et facilement quantifiables. Ils devraient, lors des évaluations internes, servir de support à la réflexion des équipes sur leurs pratiques et déboucher sur des propositions d'amélioration.

On peut les compléter par dix questions ouvertes qui permettent de mettre en évidence dix critères de qualité supplémentaires :

Question : comment sont mis en oeuvre dans l'établissement :

1) Le partenariat parents / professionnels ?

2) Le travail en réseau ?

3) L'ouverture vers le monde extérieur ?

4) La préparation et la réalisation des transitions ?

5) La prise en compte des particularités sensorielles des personnes autistes ?

- 6) La prise en compte des compétences et des centres d'intérêt individuels de chacun des usagers ?
- 7) La prise en compte des difficultés particulières de chacun d'eux ?
- 8) La réflexion sur ce qui, dans le mode de fonctionnement de l'établissement, peut être source de stress ou au contraire d'apaisement pour les usagers et / ou les professionnels ?
- 9) L'utilisation et la valorisation des compétences personnelles et de la créativité de chacun des membres du personnel ?
- 10) L'utilisation d'une pluralité d'approches tout en gardant une cohérence générale ?

Présentés davantage comme outils de progrès que de contrôle administratif les établissements pourraient s'approprier ces indicateurs et critères de qualité. Ainsi, dans une démarche collective, le constat concret des difficultés relevées conduirait à une recherche de qualité pour le plus grand bien de chacun.