Organisation mondiale de la Santé

SOIXANTE-SEPTIÈME ASSEMBLÉE MONDIALE DE LA SANTÉ **A67/17**
Point 13.4 de l'ordre du jour provisoire **21 mars 2014**

Mesures globales et coordonnées pour la prise en charge des troubles du spectre autistique

Rapport du Secrétariat

1. À sa cent trente-quatrième session, le Conseil exécutif a pris note d'une version antérieure du présent rapport,[1] et adopté la résolution EB133.R1.[2] La version du rapport ci-après a été actualisée (paragraphe 6).

CARACTÉRISTIQUES DES TROUBLES DU SPECTRE AUTISTIQUE

2. Les troubles du spectre autistique comprennent un ensemble de troubles du développement caractérisés par une altération de fonctions liées à la maturation du système nerveux central. Ce terme générique recouvre des troubles tels que l'autisme, les troubles désintégratifs de l'enfance et le syndrome d'Asperger. Ces troubles sont caractérisés par des altérations variées des capacités de communication et d'interaction sociale réciproque et par l'existence d'un répertoire d'intérêts et d'activités restreint, stéréotypé et répétitif. Ces troubles sont actuellement classés dans la catégorie des troubles envahissants du développement appartenant eux-mêmes à la catégorie des troubles mentaux du comportement dans la Classification statistique internationale des maladies et des problèmes de santé connexes (Dixième Révision).

3. Les sujets atteints de troubles du spectre autistique peuvent souffrir d'une diminution générale des capacités intellectuelles et développer une épilepsie à l'adolescence. Le niveau de fonctionnement intellectuel est extrêmement variable et peut aller de la déficience profonde à l'existence de capacités cognitives non verbales supérieures. Il n'est pas rare que ces personnes possèdent des talents spécifiques, le plus souvent dans les domaines de la musique ou des chiffres.

4. Les troubles du spectre autistique apparaissent dans l'enfance mais tendent à persister à l'adolescence et à l'âge adulte. Dans la plupart des cas, le développement est anormal dès la petite enfance et, à quelques exceptions près, ces états deviennent manifestes au cours des cinq premières années de la vie.

---

[1] Voir le document EB133/4 et le procès-verbal de la troisième séance du Conseil exécutif à sa cent trente-troisième session, section 3.

[2] Voir le document EB133/2013/REC/1 pour le texte de la résolution et pour les incidences financières et administratives que l'adoption de cette résolution aura pour le Secrétariat.

5. L'identification des troubles du spectre autistique est difficile avant l'âge de 12 mois environ mais le diagnostic est généralement possible avant l'âge de deux ans. Parmi les traits caractéristiques, on note un retard du développement ou une régression temporaire du langage et des habilités sociales, et des schémas de comportement stéréotypés et répétitifs. En outre, il arrive fréquemment que les sujets atteints de troubles du spectre autistique souffrent d'une série d'autres problèmes non spécifiques tels que des peurs ou des phobies, des troubles du sommeil et de l'alimentation, des crises de colère et de l'agressivité. Les automutilations (par exemple le fait de se mordre les poignets) sont assez répandues, en particulier lorsqu'il existe un trouble associé du développement intellectuel.

6. Selon les dernières données scientifiques, il semblerait que divers facteurs à la fois génétiques et environnementaux contribuent à l'apparition de troubles du spectre autistique en influant sur le développement précoce du cerveau. Les données épidémiologiques disponibles démontrent de manière irréfutable qu'il n'y a pas de lien de causalité entre le vaccin antirougeoleux-antiourlien-antirubéoleux (ROR) et les troubles du spectre autistique. Les études précédentes qui le suggéraient présentaient en réalité de graves lacunes méthodologiques. Rien ne prouve non plus que l'un ou l'autre des vaccins destinés aux enfants augmente le risque de voir ces derniers développer un trouble du spectre autistique. L'OMS a commandé des études sur le lien potentiel entre, d'une part, le thiomersal employé comme conservateur et les adjuvants à base d'aluminium contenus dans les vaccins inactivés et, d'autre part, le risque de développer de tels troubles. Les résultats indiquent clairement qu'il n'existe aucune association de cet ordre.

ÉPIDÉMIOLOGIE ET CHARGE DES TROUBLES DU SPECTRE AUTISTIQUE

7. Les études récentes estiment la prévalence médiane au niveau mondial à 62/10 000, c'est-à-dire qu'environ un enfant sur 160 présente un trouble du spectre autistique et une incapacité associée. Ce chiffre correspond toutefois à une moyenne et la prévalence notifiée varie notablement d'une étude à l'autre. Un certain nombre d'études bien contrôlées ont toutefois fait état de taux sensiblement plus élevés.

8. On ne dispose d'estimations régionales de la prévalence que pour la Région européenne et la Région des Amériques, pour lesquelles les statistiques sont du reste très voisines : en Europe, le taux médian est de 61,9/10 000 (fourchette 30,0-116,1/10 000) et, pour les Amériques, il est de 65,5/10 000 (fourchette 34-90/10 000). En revanche, dans de nombreuses parties du monde, y compris l'Afrique, les estimations de la prévalence sont ou bien inexistantes ou bien seulement préliminaires. À l'exception de la Chine, les seuls pays disposant d'une base de données factuelles relativement large sont des pays à revenu élevé. Un petit nombre d'études ont été effectuées dans des pays à revenu intermédiaire mais on ne dispose d'aucune estimation de la prévalence pour les pays à revenu faible.

9. Les difficultés de communication et d'interaction sociale et les troubles cognitifs liés aux déficiences neurodéveloppementales compliquent fortement la vie quotidienne des sujets atteints de troubles du spectre autistique et entravent gravement leur développement et leurs possibilités de réussite sur les plans social et éducatif. Les troubles du spectre autistique sont responsables de 0,3 % de l'ensemble des années de vie ajustées sur l'incapacité.

10. Les troubles du spectre autistique font peser une lourde charge émotionnelle et économique sur les familles. La prise en charge des enfants atteints de ces troubles est très exigeante, en particulier dans les contextes où l'accès aux services et aux aides n'est pas suffisant. Au niveau mondial, la plupart des individus atteints de ces troubles et leurs familles ne reçoivent aucune aide des systèmes de santé et de protection sociale.

11. Une première série de données provenant d'études réalisées au Royaume-Uni de Grande-Bretagne et d'Irlande du Nord et aux États-Unis d'Amérique indique que les coûts de prise en charge sur l'ensemble de la vie des personnes atteintes de troubles du spectre autistique se situent entre US $1,4 million et US $2,4 millions selon le niveau de déficience intellectuelle. La réduction des revenus de la famille occasionnée par la nécessité de fournir des soins aux membres de la famille atteints de tels troubles aggrave encore le problème.

PRINCIPAUX DÉFIS ET PRIORITÉS

12. La prise en charge des troubles du spectre autistique devrait être fondée sur les approches et principes transversaux de l'accès universel aux services et de leur couverture universelle, du respect des droits de l'homme, de l'adoption de pratiques fondées sur des bases factuelles, de la prise en charge tout au long de la vie, d'une démarche multisectorielle et d'une autonomisation des personnes atteintes de troubles du spectre autistique et de leurs familles.

13. Au niveau national, les actions devraient être les suivantes :

a) Renforcer un leadership et une gouvernance efficaces :

i) en développant, en renforçant, en réactualisant et en mettant en œuvre des politiques, des stratégies, des programmes et des lois sur les besoins des personnes atteintes de troubles du spectre autistique, dans le contexte plus large de la santé mentale et en tenant compte des données factuelles, des meilleures pratiques et de la Convention relative aux droits des personnes handicapées, et des autres conventions internationales et régionales relatives aux droits de l'homme ;

ii) en allouant, dans tous les secteurs pertinents, un budget qui soit à la mesure des besoins identifiés en matière de ressources humaines et autres pour mettre en œuvre les plans et les actions convenus sur la base des données factuelles ;

iii) en associant toutes les parties prenantes de tous les secteurs pertinents, y compris les personnes atteintes de troubles du spectre autistique et d'autres troubles du développement ainsi que leurs soignants et leurs familles, à l'élaboration et à la mise en œuvre des politiques, des lois et des services.

b) Fournir des services de santé et des services de protection sociale complets, intégrés et réactifs dans un cadre communautaire :

i) en intégrant la surveillance et la promotion du développement de l'enfant dans les soins de santé primaires pour permettre une détection précoce des troubles du spectre autistique et autres troubles du développement ;

ii) en abandonnant systématiquement la politique de prise en charge dans des hôpitaux psychiatriques de long séjour au profit de structures de soins non spécialisées avec une amélioration de la couverture des interventions fondées sur des bases factuelles pour les troubles du spectre autistique, assurées par un réseau de services de santé mentale à base communautaire comprenant des soins en hôpital de jour et des soins de santé primaires, complétés par la fourniture d'un soutien aux personnes souffrant de troubles du spectre autistique qui vivent au sein de leurs familles et d'aides au logement ;

iii) en intégrant et en coordonnant un système complet de promotion de la santé, de réadaptation, de soins et de soutien visant à répondre aux besoins à la fois en matière de santé mentale et de santé physique, et facilitant une fonctionnalité et une qualité de vie optimales des personnes de tous âges souffrant de troubles du spectre autistique dans le cadre des services de santé généraux et des services sociaux, grâce à des programmes de traitement inspirés par les utilisateurs des services eux-mêmes avec, le cas échéant, la participation active des familles et des soignants ;

iv) en améliorant les possibilités d'éducation, d'emploi, d'intégration et de participation, et d'accès aux services de protection sociale, en favorisant des programmes d'éducation inclusive, de formation professionnelle et d'emplois aidés, et en fournissant un soutien social aux parents, en encourageant la création de groupes d'entraide parentaux et en offrant des possibilités de prise en charge de relève ;

v) en renforçant les connaissances et en améliorant les compétences des agents de santé généraux et spécialisés pour leur permettre de fournir aux enfants, aux adolescents et aux adultes atteints de troubles du spectre autistique des services de santé mentale et de protection sociale adaptés sur le plan culturel et tenant compte des droits humains fondamentaux, par l'inclusion de cours sur les soins aux personnes atteintes de troubles du spectre autistique et autres troubles mentaux de l'enfance dans les programmes d'études des premier et second cycles universitaires, et par la formation et l'encadrement des agents de santé sur le terrain, en particulier ceux travaillant dans des cadres non spécialisés, afin de favoriser la détection et la prise en charge précoces des troubles du spectre autistique, y compris par des interventions psychosociales fondées sur des bases factuelles telles que, par exemple, des programmes de développement des compétences parentérales et des approches fondées sur l'analyse des comportements, et l'orientation, si nécessaire, vers d'autres services et d'autres niveaux de soins ;

vi) en identifiant en amont et en corrigeant les inégalités dans l'accès aux services.

c) Appliquer des stratégies de promotion de la santé et de prévention des incapacités permanentes liées aux troubles du spectre autistique :

i) en élaborant et en mettant en œuvre des approches multisectorielles pour la promotion de la santé et du bien-être psychosocial des personnes atteintes de troubles du spectre autistique, la prévention des incapacités associées et des comorbidités, et la réduction de la stigmatisation, de la discrimination et des violations des droits de l'homme dont elles sont victimes, de manière à répondre aux besoins spécifiques de ces personnes tout au long de leur vie. Ces stratégies devraient être intégrées dans les politiques nationales en matière de santé mentale et de promotion de la santé.

d) Renforcer les systèmes d'information, les bases factuelles et la recherche :

i) en améliorant l'information sanitaire et les systèmes de surveillance afin de recueillir des données sur les troubles du spectre autistique et autres troubles du développement et de compiler, notifier et utiliser systématiquement des données ventilées par sexe et par âge pour pouvoir mesurer les progrès accomplis dans l'élargissement de l'accès aux services des personnes atteintes de troubles du spectre autistique ;

ii) en améliorant la capacité de recherche et la collaboration universitaire dans le domaine de la recherche sur les troubles du spectre autistique et en particulier leurs

aspects sociaux et intéressant la santé publique, et en favorisant la recherche opérationnelle ayant une pertinence directe pour l'élaboration et la mise en œuvre de modèles complets d'intervention précoce au niveau communautaire transposables à plus grande échelle. Ce renforcement de la capacité de recherche peut nécessiter l'engagement de toutes les parties prenantes concernées, y compris les personnes atteintes de troubles du spectre autistique et leurs soignants, et l'établissement de centres d'excellence.

CONTEXTE INTERNATIONAL ET ACTIVITÉS DU SECRÉTARIAT

14. Le problème de l'autisme a été porté à l'attention des États Membres et de l'Assemblée générale des Nations Unies en 2007. En janvier 2008, l'Assemblée générale a adopté la résolution 62/139 par laquelle elle a proclamé le 2 avril Journée mondiale de la sensibilisation à l'autisme. La célébration de cette Journée au cours des années suivantes a beaucoup contribué à sensibiliser la communauté internationale aux troubles du spectre autistique. Le 12 décembre 2012, l'Assemblée générale a adopté à l'unanimité une résolution intitulée « Prise en compte des besoins socio-économiques des personnes, des familles et des sociétés touchées par les troubles du spectre autistique ou autres troubles du développement et par les handicaps qui y sont liés ».[1] Cette résolution engageait notamment les États Membres à ménager un meilleur accès à des services de prise en charge appropriés et à garantir une égalité des chances qui permette aux personnes touchées par les troubles du spectre autistique ou d'autres troubles du développement qui y sont liés de s'intégrer dans la société et d'y participer. Elle reconnaissait que, pour élaborer et mettre en œuvre des programmes d'intervention viables, efficaces et durables qui permettent de faire face aux troubles du spectre autistique et autres troubles du développement ainsi qu'aux handicaps qui y sont liés, il conviendrait d'adopter une stratégie intégrée et novatrice visant notamment à renforcer et à améliorer la recherche et la prestation des services. Elle engageait aussi les États à mettre en place des systèmes éducatifs largement ouverts permettant à ces personnes d'acquérir des compétences pratiques et sociales.

15. En mai 2012, la question des troubles mentaux de l'enfance, y compris les troubles du spectre autistique et autres troubles du développement, a été examinée par la Soixante-Cinquième Assemblée mondiale de la Santé qui a adopté sa résolution WHA65.4 sur la charge mondiale des troubles mentaux et la nécessité d'une réponse globale coordonnée du secteur de la santé et des secteurs sociaux au niveau des pays. Cette résolution exhortait notamment les États Membres, en fonction des priorités nationales et de leur situation propre, à élaborer et à renforcer des politiques et des stratégies globales portant sur la promotion de la santé mentale, la prévention des troubles mentaux ainsi que le dépistage précoce, les soins, le soutien, le traitement et le rétablissement des personnes atteintes de troubles mentaux. Elle priait aussi le Directeur général d'élaborer un plan d'action global sur la santé mentale en consultation avec les États Membres. Le Conseil exécutif, à sa cent trente-deuxième session en janvier 2013, a approuvé le processus proposé par le Directeur général pour la mise au point finale de ce plan à soumettre à la Soixante-Sixième Assemblée mondiale de la Santé.[2]

16. Les États Membres de la Région de l'Asie du Sud-Est ont reconnu la nécessité de promouvoir des actions plus énergiques et mieux coordonnées dans la Région et à l'échelle mondiale pour améliorer l'accès des enfants atteints de troubles du spectre autistique et autres troubles du développement à des soins de qualité en adoptant la Déclaration de Dhaka sur les troubles du spectre

[1] Résolution A/RES/67/82.

[2] Voir le procès-verbal de la troisième séance du Conseil exécutif à sa cent trente-deuxième session ; voir aussi le document A66/10 Rev.1.

autistique et les troubles du développement (26 juillet 2011). En outre, le Comité régional de l'Asie du Sud-Est, à sa soixante-cinquième session, a adopté la résolution SEA/RC65/R8 sur des efforts complets et coordonnés de prise en charge des troubles du spectre autistique et des incapacités liées au développement (Yogyakarta, Indonésie, 4-7 septembre 2012).

17. Des représentants des États Membres de la Région européenne, réunis lors d'une Conférence sur les enfants et les jeunes atteints de déficiences intellectuelles (Bucarest, 26-27 novembre 2010), se sont engagés à améliorer les soins de santé offerts à ces enfants et à ces jeunes afin de favoriser leur développement tout au long de leur vie, et leur intégration et leur pleine participation à la société. Les États Membres ont ensuite défini des priorités pour le déploiement d'efforts coordonnés en adoptant, au Comité régional de l'Europe à sa soixante et unième session (Bakou, 12-15 septembre 2011),[1] la Déclaration européenne et le plan d'action sur la santé des enfants et des jeunes atteints de déficiences intellectuelles et leur famille.

18. Les États Membres de la Région de la Méditerranée orientale ont adopté, lors de la cinquante-septième session du Comité régional, une résolution sur la santé mentale de la mère, de l'enfant et de l'adolescent : défis et orientations stratégiques 2010-2015.[2] Dans cette résolution, le Comité régional a invité instamment les États Membres à intégrer la fourniture de services de santé mentale destinés plus particulièrement aux mères, aux enfants et aux adolescents dans le système de soins de santé existant à tous les niveaux, à améliorer les connaissances sur la santé mentale par une collaboration intersectorielle, à revoir, actualiser ou élaborer, si nécessaire, des politiques, une législation, des stratégies et des plans nationaux en matière de santé mentale reflétant les orientations stratégiques régionales sur la santé mentale de la mère, de l'enfant et de l'adolescent, et à mobiliser les ressources à cette fin.

19. Les efforts du Secrétariat portent essentiellement sur les domaines suivants, et ses principales activités sont résumées ci-après.

Sensibilisation

20. Le Secrétariat a continué de fournir un soutien à des initiatives visant à faire mieux prendre conscience de l'importance, du point de vue de la santé publique, des troubles du spectre autistique et autres troubles du développement, y compris en appuyant la Journée mondiale de la sensibilisation à l'autisme des Nations Unies et la mise en place de deux réseaux régionaux sur l'autisme : le Réseau Autisme d'Asie du Sud et le Réseau Autisme d'Europe du Sud-Est.

21. Des partenariats ont récemment été établis avec des organisations de la société civile œuvrant pour l'amélioration des services et la sensibilisation du public au problème de l'autisme, tels que Autism Speaks, et des plans de travail ont été mis au point pour des actions en collaboration.

[1] Résolution EUR/RC61/R5.

[2] Résolution EM/RC57/R.3.

Information et surveillance

22. Le Secrétariat a participé à la compilation de données sur les troubles du spectre autistique à travers les projets suivants :

- Une enquête mondiale sur les ressources pour la santé mentale de l'enfant a été réalisée en 2005[1] et, en 2011, une enquête similaire sur les ressources pour la santé mentale de l'enfant, de l'adolescent et de la mère a été entreprise dans la Région de la Méditerranée orientale.[2] Il en est ressorti que très peu de ressources étaient consacrées à la prise en charge des troubles du spectre autistique ou même des soins de santé mentale en général. En outre, les maigres ressources disponibles sont souvent utilisées de manière inefficace et sont inéquitablement réparties.

- Le centre de ressources factuelles du Programme d'action en santé mentale de l'OMS (mhGAP) regroupe des études systématiques de données sur des interventions efficaces pour la prévention et la prise en charge des troubles du développement, y compris les troubles du spectre autistique. Cette source de données régulièrement mise à jour est accessible au public.[3] Des interventions précoces pouvant être mises en œuvre au niveau des soins de santé primaires et secondaires se sont révélées efficaces pour améliorer le comportement général des sujets atteints de troubles du spectre autistique et leur évolution à long terme, et offrent un retour sur investissement très intéressant avec des bénéfices incluant une meilleure productivité à la fois pour les autistes et pour leurs soignants. Ces interventions comprennent une thérapie comportementale globale et des interventions avec médiation familiale.

23. En outre, le Secrétariat a contribué à la réalisation d'estimations sur la prévalence mondiale des troubles envahissants du développement et à l'élaboration d'un programme de recherche sur les troubles du développement.

Politique, législation et droits de l'homme

24. Le Secrétariat a fourni des orientations pour la formulation de politiques et de stratégies en santé mentale prenant en compte les troubles du spectre autistique. Il a aussi fourni un soutien pour l'élaboration de politiques et de programmes visant à améliorer la vie des personnes handicapées et à faciliter la mise en œuvre de la Convention des Nations Unies relative aux droits des personnes handicapées. Par son projet QualityRights, le Secrétariat a renforcé les capacités des États à évaluer et améliorer la qualité et le respect des droits de l'homme dans les services de santé mentale ambulatoires et hospitaliers.

---

[1] *Atlas: child and adolescent mental health resources: global concerns, implications for the future*. Genève, Organisation mondiale de la Santé, 2005.

[2] *Atlas: child, adolescent and maternal mental health resources in the Eastern Mediterranean Region.* Le Caire, Bureau régional OMS de la Méditerranée orientale, publication technique d'EMRO, série 39, 2011.

[3] http://www.who.int/mental_health/mhgap/evidence/en/ (consulté le 4 avril 2013).

Développement des services

25. Le Secrétariat fournit un soutien aux États Membres pour améliorer l'accès aux soins de santé mentale et à l'aide sociale. Le Programme d'action en santé mentale (mhGAP) vise à élargir les services offerts aux personnes atteintes de troubles mentaux, neurologiques et liés à l'utilisation de substances psychoactives, notamment dans les pays à faible revenu. Ce Programme couvre les troubles du développement, y compris les troubles du spectre autistique, et encourage l'intégration des services de soins de santé mentale dans les soins de santé généraux à tous les niveaux du système de santé, y compris dans le cadre communautaire. Des directives cliniques fondées sur des bases factuelles pour l'évaluation et la prise en charge des troubles du développement et autres pathologies prioritaires par des dispensateurs de soins non spécialisés au niveau des soins de santé primaires et secondaires ont été élaborées et publiées.[1]

MESURES À PRENDRE PAR L'ASSEMBLÉE DE LA SANTÉ

26. L'Assemblée de la Santé est invitée à prendre note du rapport et à adopter le projet de résolution recommandé par le Conseil exécutif dans la résolution EB133.R1.

= = =

[1] *Guide d'intervention mhGAP pour lutter contre les troubles mentaux, neurologiques et liés à l'utilisation de substances psychoactives dans les structures de soins non spécialisées, Programme d'action Combler les lacunes en santé mentale.* Genève, Organisation mondiale de la Santé, 2010.