



Rassemblement

Pour une Approche des Autismes Humaniste et Plurielle

Association régie par la loi de 1901

leraahp@gmail.com

www.raahp.org

AUX PERSONNES INTERVENANT DANS LE CHAMP DE LA POLITIQUE DE L'AUTISME

Le récent rapport de l'Igas le souligne, le troisième Plan Autisme n'a pas permis de sortir des violents conflits qui agitent le monde de l'autisme. À titre personnel, je dirais même qu'il les a attisés en donnant une place disproportionnée aux méthodes comportementales, et en laissant des groupes de pression diffamer les autres approches.

Le premier problème, en France, est bien entendu le manque de possibilités d'accueil des personnes autistes à tous les niveaux : instruction, soin, structures permettant un peu de répit pour les parents, puis, pour les adultes, aide à l'insertion professionnelle pour ceux qui le peuvent, et accueil dans des lieux de vie dignes pour les autres.

Le second problème est la violence, pour les familles, de cette guerre des méthodes. Celles-ci sont prises en otage et ne savent plus à qui faire confiance, mais surtout, ces conflits sont totalement inutiles, car chacun doit avoir sa place, il suffirait qu'aucun groupe ne revendique **toute** la place, qu'on ne dénigre pas ce qui se fait dans les institutions françaises en charge des personnes autistes.

Le plus important concernant une affection aussi polymorphe et aussi peu connue, serait d'abord **que chaque discipline reconnaisse ses propres limites**. Il est inadmissible de laisser espérer des miracles aux familles qui donneraient tout pour aider leur enfant, alors que les résultats sont si incertains. À titre d'exemple, les études concernant les méthodes comportementales excluent les enfants porteurs de pathologies associées, comme l'épilepsie. Or, la proportion d'enfants épileptiques ou porteurs de pathologies associées est très forte parmi les enfants autistes. Seules de rares études ont été effectuées sur ces enfants, et elles montrent l'absence d'efficacité de ces approches pour ce groupe. Va-t-on leur imposer ABA ?

Ce qu'un gouvernement doit garantir, c'est avant tout qu'aucune méthode ne promette plus qu'elle ne peut réellement apporter. C'est aussi qu'il ne décide pas de ce qui est scientifique et de ce qui ne le serait pas. Enfin, qu'il permette et aide la publication des recherches dans tous les domaines de connaissances, sans chercher à diaboliser certaines professions.

On parle de particularité ou de trouble neuro-développemental, mais ce trouble neuro-développemental n'a pas encore pu être spécifié. On parle de maladie d'origine génétique, mais aucun lien n'a pu être fait entre une anomalie génétique et le syndrome autistique. On parle des pesticides, du gluten, et actuellement, de la Dépakine prise par la mère pendant la grossesse, mais on n'a identifié aucune modalité d'action sur le cerveau de ces facteurs, qui puisse expliquer l'évolution vers l'autisme. Ce n'est pas nier l'importance de ces facteurs que de souligner cela, c'est simplement poser les choses là où elles en sont.

Devant toutes ces inconnues, la modestie doit être de mise. Le respect de toutes les directions de recherche s'impose.

Le Secrétariat d'État au handicap a soutenu le projet d'une formation spécifique "autisme" (licence autisme ?)

Ce qui est en train de se mettre en place, c'est une formation avant tout comportementaliste, de manière à formater les esprits à ces techniques, dès le début des études, et à tous les niveaux d'intervention en autisme, comme s'il s'agissait de "vérités" scientifiques. Une plus grande prudence serait nécessaire.

Dans la mesure où l'autisme est non seulement une affection très complexe et mal connue, mais également très polymorphe dans ses expressions cliniques, la pluralité des approches nous semble fondamentale. **Un enseignement de l'autisme se doit de présenter non seulement les diverses hypothèses théoriques, mais également les limites de chacune d'elles.** C'est la première chose que nous pouvons regretter, de la part des comportementalistes qui ont convaincu toutes les instances politiques de se ranger à leur point de vue : ils prétendent imposer leurs techniques au nom de l'évidence scientifique, et ne précisent pas leurs limites. Ils se déclarent scientifiques, mais les biais méthodologiques sont énormes. Ils déclarent la France en retard sur les pays anglo-saxons, mais ces pays évoluent vers d'autres approches. Le compte rendu de la Commission Scientifique Internationale sur l'Autisme du 3 avril 2017 le montre bien.

La volonté de proposer, avec certaines universités, cette formation spécifique "autisme" pose une autre question : celle de **la place du médical dans l'autisme.** Si cette place semble évidente par la nature neuro-développementale et sans doute en partie génétique de ce syndrome, la tendance du mouvement comportementaliste est très nettement de vouloir arracher à la médecine la part de prise en charge au long cours de l'autisme. **Un travail de réflexion nous semble nécessaire pour préciser la place de la médecine, et en particulier de la psychiatrie,** dans le suivi des personnes autistes.

Il ne s'agit pas là d'une rivalité entre différents champs professionnels, mais bien de chercher ce qui est le plus pertinent dans le souci des personnes autistes, et aussi de l'avancée des connaissances. Qui va poser les indications des différentes prises en charge, qui va centraliser le dossier de chaque sujet en tenant compte de sa maladie spécifique (car les autismes sont autant de maladies différentes) ? Une tentative de remplacer le psychiatre par le neuro-pédiatre semble poindre dans les discussions de la Commission Scientifique Internationale sur l'Autisme. De mon expérience personnelle avec mon fils, les neuro-pédiatres qui l'ont suivi, pour compétents qu'ils étaient, ne se sont jamais soucié de l'autisme, et m'ont renvoyée pour cette question, du côté des psychiatres.

Si les techniques comportementales peuvent être enseignées de manière à être appliquées à la lettre, selon des protocoles définis par des chercheurs (qui ne voient pas forcément de patients), la psychiatrie a une approche plus complexe (au moins c'était comme cela qu'elle était enseignée lorsque j'ai fait mes études). Elle permet d'intégrer d'une part le côté médical enseigné durant les six premières années de médecine, puis le côté plus humaniste lié au fait qu'il n'y a pas de science exacte de l'humain. Et surtout, la formation des psychiatres se fait auprès du patient. Auprès d'une personne autiste, il est nécessaire d'inventer chaque jour, car l'application trop rigide d'un protocole génère de la violence qu'ensuite il est difficile de faire tomber.

Enfin, il me semble important de parler d'un syllogisme qu'on entend quotidiennement lorsqu'on fréquente le milieu de l'autisme, et qu'il serait temps de démonter : **"L'autisme est une maladie neuro-développementale, donc les méthodes comportementales sont les plus indiquées". Il n'y a, bien entendu, absolument aucun rapport entre les deux propositions de ce syllogisme.**

Oui, l'autisme est une affection neuro-développementale (maladie ou particularité ?). Le cerveau se développe en interaction étroite avec l'environnement, y compris l'environnement affectif et langagier. Par conséquent :

Parler d'affection neuro-développementale n'indique aucune cause particulière : le développement cérébral peut être perturbé en effet par une anomalie génétique, par des facteurs toxiques, physiques ou environnementaux, y compris des facteurs affectifs et langagiers, comme le montre le fait que des enfants élevés dans certains orphelinats, sans référent maternel stable, puissent devenir autistes.

Parler d'affection neuro-développementale n'indique aucun traitement particulier : aucune thérapie génique n'existe, d'autant plus que le gène muté est rarement identifié. Aucun traitement susceptible de remédier aux facteurs toxiques, sauf en cas d'anomalie métabolique identifiée. Aucun remède bien entendu, au défaut de l'architecture neuronale. Dans l'attente d'avancées scientifiques plus précises, les méthodes comportementales, comme toutes les autres, n'agissent que sur l'environnement. La différence ne porte que sur des différences dans les théories des apprentissages.

Les méthodes comportementales ont été élaborées à partir d'expérimentation animale, les travaux de Pavlov sur le conditionnement des chiens étant le point de départ, elles ont bien entendu été sophistiquées depuis, mais les principes demeurent. Par conséquent :

- le langage n'y joue qu'un rôle marginal, même si l'ABA VB tente de le réintroduire, alors que les troubles du langage sont centraux dans l'autisme.

- les théories ont été établies pour des cerveaux d'animaux non autistes. Il s'agit donc de théories de l'apprentissage à partir de cerveaux n'ayant pas d'anomalie neuro-développementale.

Or, les anomalies neuro-développementales de l'autisme interviennent la plupart du temps avant l'âge de 6 mois.

Il s'agit donc d'appliquer une théorie de l'apprentissage validée sur le cerveau normal d'un être dépourvu de langage, à une personne autiste humaine, donc affectée par le langage, mais présentant un trouble neuro-développemental. Autant dire qu'on ne touchera pas au problème autistique, même si ces techniques permettent à certains d'être plus adaptés à la société, ce qui est incontestablement plus confortable, surtout pour l'entourage.

Il n'est pas question, par conséquent, de condamner ces méthodes, mais elles doivent être remises à leur juste place : il s'agit d'une approche parmi d'autres.

Il existe donc d'autres techniques possibles :

Les méthodes développementales, qui tentent de raccrocher les fils de ce qui ne se serait pas bien accroché dans la toute petite enfance. La méthode des 3i, basée sur le jeu, en est une adaptation française intéressante. Naturellement, comme pour les méthodes comportementales, nous n'avons pas l'objectivation scientifique des effets sur les circuits neuronaux, mais il serait intéressant d'encourager des études sur les effets cliniques de ces approches, effets qui semblent prometteurs. Les méthodes anglo-saxonnes sont également intéressantes.

Les approches psychanalytiques qui sont si violemment diabolisées. Certes, il est compréhensible que des familles injustement culpabilisées soient très en colère. Ces faits sont regrettables, mais ce n'est pas une raison pour priver l'ensemble des personnes autistes des apports précieux de la psychanalyse. On n'interdit pas la chirurgie sous prétexte que des chirurgiens ont raté des interventions !

Tout d'abord, comme théorie des apprentissages, la psychanalyse présente l'intérêt de prendre en compte le langage, ce qui est fondamental. Par rapport au comportementalisme qui repose sur une économie utilitariste (stimulation - récompense ou punition), la psychanalyse repose sur une économie du désir : qui n'a pas, tout à coup, progressé dans une matière, à la suite d'une rencontre avec un professeur charismatique ? Ce n'est absolument pas la même chose que le chantage à l'argent de poche ou à la *playstation*. Le livre de Stefan Zweig "La Confusion des Sentiments" est un chef d'œuvre sur ce sujet, de même film "Le Cercle des poètes disparus" qui à juste titre a marqué les esprits. Le film de Sophie Robert "Quelque chose en plus" pourrait même en être une illustration : au-delà des moyens matériels et humains très supérieurs à ceux des autres établissements, ce "quelque chose en plus" n'est-il pas l'enthousiasme des intervenants lié au sentiment d'être des pionniers dans l'application de cette méthode ?

Ensuite, des travaux fondamentaux sur le diagnostic précoce ont été publiés par l'association PRÉAUT, fondée par des psychanalystes. . Le rapport de la Commission Scientifique du 3 avril 2017 démontre clairement les difficultés et embarras des scientifiques présents. Pourquoi boudier les travaux des psychanalystes français ? Ne pas en tenir compte est une perte de chance quotidienne pour des centaines de bébés auxquels un destin autistique pourrait être évité.

Cette même association a initié un travail sur des "Ateliers-Classes" qui mériterait d'être pris en compte le plus rapidement possible

Au-delà des techniques spécifiques destinées aux personnes autistes, les psychanalystes peuvent aider ces sujets à surmonter leurs souffrances, qu'elles soient liées à la difficulté de vivre avec leurs particularités dans un monde où ils se sentent différents, ou qu'elles soient celles de tout sujet humain, autiste ou non. Ce serait les considérer comme des êtres humains à part, que de leur interdire une aide à laquelle chacun peut recourir. La Commission Scientifique Internationale propose le coaching pour les familles. Pourquoi pas ? Mais le recours à un psychanalyste a aidé de nombreux parents.

Enfin, il n'est pas inutile de revenir sur l'absurdité de la guerre faite au packing : cette technique marginale (qui n'a rien à voir avec la psychanalyse), s'adresse à des personnes souffrant de troubles graves, au-delà de toute ressource autre que les neuroleptiques, voire la contention physique. Pourquoi les priver, alors qu'elles-mêmes ou leur entourage sont d'accord, d'un moyen de les apaiser et de limiter les prescriptions de psychotropes ou d'entraves ?

Pour conclure, il est dans l'intérêt des personnes autistes et des familles, que cessent les querelles idéologiques concernant la prise en charge d'un syndrome extrêmement polymorphe et encore totalement inconnu quant à ses mécanismes neuronaux. Pour apaiser les conflits, il conviendrait que le gouvernement garantisse sa place à chacun des courants, et ne laisse pas le groupe de pression le mieux organisé en lobby, écraser tous les autres, au mépris de la vérité scientifique. La référence obligée à la médecine par les preuves ne dispense pas de s'interroger sur la qualité de la "preuve" apportée. Le fait que les pays anglo-saxons aient la responsabilité d'aider autant de personnes autistes handicapées adultes que nous, en France, relativise grandement le soi-disant retard de la France, malgré la diffamation persistante des techniques utilisées dans les établissements français, tendrait à prouver qu'elles ne sont pas pires que les autres.

Christine GINTZ

Secrétaire Générale du RAAHP

Le 09/05/2017