

Lecture synthétique et critique¹ sur l'avis 102 émis par le Comité consultatif national d'éthique pour les sciences de la vie et de la santé² :

« Sur la situation en France des personnes, enfants et adultes, atteintes d'autisme » Pr J.-C. AMEISEN, rapporteur.

Deux membres du CA de notre coordination, (dont notre présidente) figurent parmi les six personnes auditionnées, le professeur Bernard Golse et Marie-Dominique Amy.

Ce rapport répond à une saisine de plusieurs associations de familles de personnes atteintes d'autisme déposé en Juillet 2005.

En introduction, il pose la problématique de l'autisme en décrivant la gravité de cette pathologie véritablement handicapante pour toutes les personnes qui en sont atteintes.

Après avoir rappelé la prévalence estimée en France (350 000 à 600 000, soit 5 000 à 8 000 nouveaux-nés par an), il rappelle l'intérêt d'un diagnostic et d'une prise en charge précoce pour augmenter significativement les possibilités des enfants.

I. La situation dramatique en France des personnes atteintes d'autisme et de leurs familles. Une longue histoire de souffrance.

Il constate l'empilement des textes, avis du CCNE, rapport Chossy, recommandations de l'ANAES (avec une petite confusion entre dépistage et diagnostic !), la loi de 2005, la création des MDPH, puis l'ouverture des CRA.

Il rappelle la condamnation de la France par le Conseil de l'Europe en 2004, dénonce les inscriptions scolaires fictives.

« D'une manière plus générale, et au-delà de la question spécifique de l'autisme, cette saisine nous confronte à un problème culturel et social majeur de notre pays : la très grande difficulté, voire la réticence à accompagner, à donner accès à l'éducation, et à permettre l'insertion sociale des enfants et des adultes souffrant de maladies et handicaps altérant les capacités de communication, et d'une manière plus générale, aux enfants et aux personnes les plus vulnérables. »

II. De la théorie de la "forteresse vide" à la notion de "trouble envahissant du développement" : un conflit sans fin en France.

¹ Voulu comme un dialogue, suivant le plan du texte, nous restituons les passages du rapport en italiques et ajoutons nos commentaires.

² Disponible sur le site du CCNE : www.comite-ethique.fr/docs/CCNE-AVISN102_AUTISME.pdf

Ce chapitre ne peut laisser les psychanalystes sans réaction. Il brosse un historique des théories et des concepts concernant l'autisme, sur lequel il est nécessaire d'apporter des précisions, car l'hypothèse étiologique proposée par B. Bettelheim, mettant en cause le rôle exclusif de l'environnement, ne peut en aucun cas représenter à elle seule « *les théories psychanalytiques de l'autisme* ». Il salue cependant que « *commencent à se substituer de manière encore trop minoritaires des formes intéressantes de participation de psychanalystes à des modalités d'accompagnements et de prises en charge multidisciplinaires fondées sur les approches éducatives recommandées au niveau international* » ; Sans que nous puissions prétendre représenter toute la profession, la vérité là aussi demande que soit corrigée l'assertion du caractère récent de la participation des psychanalystes à des équipes pluridisciplinaires utilisant des méthodes éducatives, sauf si l'on considère comme seules valables les méthodes dites validées au plan international, ce qui reste à prouver. Les psychanalystes que nous représentons travaillent en effet en multidisciplinarité depuis longtemps.

Nous regrettons que seules soient reconnues « *les approches éducatives recommandées au niveau international* » car d'autres méthodes éducatives déjà développées en France, (mais non évaluées), avec souvent un socle piagétien commun avec le Teacch, existaient déjà. Il est regrettable que les méthodes fondées exclusivement sur la théorie de l'apprentissage à base skinérienne (ABA) se présentent comme **la** théorie de l'apprentissage ; le conditionnement opérant ne pouvant prétendre embrasser la complexité du phénomène apprentissage, notamment par rapport aux circuits cognitivo-émotionnels soutenus par les chercheurs les plus récents (neurophysiologie à l'appui)

III. Vie intérieure des personnes atteintes de syndromes autistiques et insertion sociale.

Cette vie intérieure n'aurait été découverte qu'à partir de 1986 grâce à la publication d'Oliver Sacks puis des témoignages d'adultes comme Temple Grandin qui peuvent se raconter !

Or les psychanalystes et les psychothérapeutes (membres actuels de la CIPPA notamment) au sein de traitements vraiment psychanalytiques sont depuis trente ans à l'écoute de ce que les sujets avec autisme, même sans langage parlé, peuvent exprimer à travers un langage gestuel, préverbal, que nous avons appris à décrypter.

Les récits recueillis au cours de ces traitements servent bien en effet à révéler « *la manière particulière et douloureuse de se vivre, et de vivre sa relation à l'autre* ».

Celle-ci est aussi faite d'angoisses corporelles, spatiales et de peurs irrationnelles particulières, par exemple celles du regard. Ces sujets ont pu nous

exposer en détail la nature de ces peurs. Ces faits cliniques rejoignent les données neurophysiologiques actuelles que nous suivons avec beaucoup d'attention. Pour les sujets ayant atteint un certain développement, les souffrances de la conscience de la différence et de certaines réactions sociales autour d'eux s'accompagnent d'une crise identitaire difficile à travailler.

« Il est important de considérer qu'un accompagnement éducatif, psychologique thérapeutique permet avant tout à la personnalité et à la vie intérieure de la personne autiste de se révéler, en acquérant la possibilité d'entrer en contact avec l'autre, d'une manière qui soit compréhensible à l'autre – en l'occurrence à nous ». Pourquoi ne peut-on reconnaître que les psychanalystes savent prendre en compte ce vécu psychique tellement en souffrance ? – Ne s'agit-il pas pour nous de tenir compte de « la vie intérieure dans l'autisme » ?

Le rapport insiste sur l'importance de la précocité d'une prise en charge adaptée, *« L'absence de diagnostic précoce, d'accès à l'éducation, de socialisation, et de prise en charge précoce adaptée conduit donc, dans ce handicap grave, à une perte de chance pour l'enfant qui constitue une « maltraitance » par défaut. »* Certains d'entre nous, font, à ce propos, un travail de prévention d'information et de formation considérable auprès des PMI et des crèches, notamment l'équipe de la recherche préaut³.

IV. Le développement des recherches visant à identifier les causes des syndromes autistiques.

Il rappelle que le développement des recherches en **neurobiologie, en neurosciences et en génétique** est essentiel *« à condition d'éviter les risques de conclusions hâtives pouvant mener à une confusion entre corrélation et causalité »*

Entre le déterminisme génétique et les facteurs de vulnérabilité à un ou plusieurs facteurs inconnus de l'environnement, les hypothèses physiopathologiques sont nombreuses.

Il note l'augmentation de la prévalence des TED diagnostiqués sans conclure : *« Cette augmentation de la prévalence est considérée par certains comme due à l'amélioration du diagnostic, et par d'autres à une augmentation de l'incidence, et attribuée à des facteurs de risque liés à l'environnement. »*

Dans le paragraphe consacré aux « recherches en cours sur les facteurs de risque

³ Cf le site de l'association : www.preaut.org

liés à l'environnement », il attire l'attention sur les campagnes de presse sans mises au point objectives par des instances indépendantes. Ex : Attribution fallacieuse d'un lien de causalité avec la vaccination R.O.R. On peut s'étonner que dans le chapitre de l'environnement ne figure pas les données de l'éducation ou de conditions de vie des familles.

Sur ces sujets, des controverses et des conflits naissent dans les différents pays selon leur histoire et leur culture. Les Américains poursuivent l'Etat pour demander réparation en lui attribuant la responsabilité de l'autisme par un effet iatrogène de ce vaccin, tandis que les actions judiciaires en France concernent l'absence d'accès à un accompagnement éducatif.

V. Un consensus international pour une prise en charge adaptée.

Nous reprenons les grands titres de l'avis qui n'appellent pas de commentaires particuliers

A. Une prise en charge adaptée nécessite :

- *Un diagnostic fiable, le plus précoce possible ;*
- *Un accompagnement éducatif, comportemental, et psychologique individualisé, précoce et adapté, avec soutien orthophonique, à l'école quand c'est possible, impliquant le plus possible la famille, et centré sur l'apprentissage de capacités relationnelles, de communication, de l'autonomie, et d'une appropriation de l'environnement ;*
- *Parmi les méthodes d'apprentissage, la plus ancienne, la plus répandue, et la plus évaluée, est le programme TEACCH. Il signale que « des programmes d'apprentissage faisant appel à plus de 40 h de travail intensif par semaine (c'est le cas de l'ABA) pourraient être excessives et mal supportées par certains enfants, en particulier les tout petits enfants. Quelle que soit la méthode d'apprentissage, celle-ci doit être adaptée à l'enfant.*
- *Des traitements médicamenteux psychotropes transitoires et adaptés, prescrits dans environ 20% des cas,*
- *Un soutien psychologique et social apporté aux familles.*

B. L'éducation et l'apprentissage de la communication verbale et non verbale sont essentiels.

Y renoncer sous prétexte que l'enfant serait considéré comme trop atteint est une faute éthique majeure : un déni du droit fondamental de tout enfant à apprendre à vivre avec les autres, parmi les autres.

C. L'insertion de l'enfant dans un milieu adapté est une priorité.

« Il doit y avoir place pour des structures éducatives fondatrices d'un lieu social futur »

D. La fin du modèle des grandes institutions.

Ces établissements, généralement périphériques, parfois très éloignés du domicile de la famille constituent de fait un isolement, une exclusion de l'enfant.

E. La participation de la famille et l'accompagnement de la famille sont une priorité.

La famille elle-même doit être accompagnée dans sa propre souffrance et ses grandes difficultés. Il attire l'attention sur la situation des mères. Un accompagnement doit être apporté à la famille entière, non seulement aux parents, mais aussi aux autres enfants.

F. Les différentes méthodes éducatives et des traitements doivent faire l'objet d'une évaluation par des recherches.

Ces méthodes doivent pouvoir faire l'objet de recherches et être évaluées afin que le choix des familles puisse reposer sur les informations les plus fiables possibles. Signalons à ce propos la parution en Juin 2007 du rapport du Dr A. Baghdadli⁴ (rapport publié par le Ministère de la santé et des solidarités, DGAS- Direction de l'Action Sociale)

G. Le développement des appartements et des petites maisons d'accueil :

Une priorité pour les personnes adultes atteintes de syndrome autistique :

VI. Insertion sociale et droits civiques.

S'appuyant sur les réalisations faites en Suède, il constate que :

Le non-respect de la dignité humaine des personnes atteintes de syndrome autistique dans notre pays ne s'explique pas par des réticences de nature économique : il s'explique avant tout par des réticences de nature culturelle.

En Suède, l'absence d'insertion sociale est considérée comme une «maltraitance», et une atteinte aux droits civiques.

VII. Pour une remise en cause

A. Pour une remise en cause des clivages liés aux approches dualistes.

1. Les clivages inné/acquis, corps/esprit, biologie/psychologie.

Si la vision psychanalytique de la cause de l'autisme a été, et est toujours trop souvent encore dans notre pays, cause de souffrance pour les enfants et leurs familles, certaines visions neurobiologiques réductrices de l'enfant peuvent aussi être source de souffrance.

Cette vision de la psychanalyse est cause de souffrance pour de nombreux

⁴ autisme-ressources-lr.fr/IMG/pdf/autisme-interventions-educatives-pedagogiques-therapeutiques-baghdadli.pdf

psychanalystes, qui ne soutiennent pas du tout l'hypothèse étiologique de Bettelheim, car la majorité des psychanalystes travaillant actuellement avec les sujets autistes, reconnaissent le caractère multifactoriel de l'affection et travaillent sur le comment des spirales développementales et antidéveloppementales pour aider ces sujets, malgré leur prédisposition, en particulier leurs grandes difficultés de régulation émotionnelle, à se construire en tant que personnalités pouvant profiter des échanges humains et développer, dans la mesure de leurs moyens, des capacités cognitives et d'apprentissage.

2. Le clivage handicap/maladie.

La maladie et le handicap sont considérés en France comme deux entités distinctes relevant de deux systèmes de prise en charge séparés.....comme si l'on pouvait établir une frontière radicale entre handicap et maladie chronique, entre besoins en matière d'éducation, d'insertion sociale et de prise en charge médicale

3. Le clivage recherches biomédicales/recherches sur les meilleures modalités d'accompagnement de la personne.

Il apparaît essentiel de développer une politique de recherches permettant d'évaluer, dans notre pays et par rapport au contexte international, les modalités d'accompagnement éducatif, psychologique, de prise en charge thérapeutique, et d'insertion sociale des enfants et des adultes atteints de ce handicap ; et de développer des recherches visant à les améliorer. Il est aussi essentiel de développer des recherches en sciences sociales et humaines, les applications possibles de ces recherches pour les personnes atteintes de syndromes autistiques doivent être pensées, à chaque fois, dans le contexte d'une réflexion scientifique, médicale, et éthique qui place la personne handicapée ou malade au cœur des préoccupations.

4. Le clivage accompagnement spécialisé/insertion sociale.

C'est l'insertion sociale qui doit être le but recherché. Dans cette finalité, l'accompagnement doit prendre en compte les contraintes de cette insertion pour s'y adapter et non le contraire. L'accompagnement dans des lieux fermés isolés au détriment de l'insertion sociale n'a pas de sens.

L'un des buts essentiels de la CIPPA est justement de réduire les clivages entre recherche et approches des personnes autistes. Nous insistons en permanence sur la nécessité absolue d'un suivi multifactoriel qui toujours tienne compte de la personne autiste dans sa globalité.

B. Pour une remise en cause des conduites qui ajoutent de la souffrance à la souffrance.

L'insertion sociale de l'enfant et de la personne adulte ou âgée, atteinte d'un handicap ou d'une maladie qui atteint les capacités de communication devrait

constituer le paradigme même de l'aide la plus concrète apportée aux personnes les plus vulnérables, et de la lutte contre l'exclusion.

C. Pour une remise en cause du déni du droit à l'éducation de l'enfant.

Une prise en charge des enfants atteints de syndrome autistique qui ne soit pas centrée sur l'éducation comme priorité absolue n'a pas de sens.

*La seule reconnaissance symbolique d'un droit à l'éducation comme substitut à un accès réel à ce droit constitue un problème éthique majeur. **L'éducation doit être la finalité absolue de toute aide et de tout traitement.***

On peut penser que quand les besoins fondamentaux en éducation (lieux d'accueil et personnels formés) seront donnés aux enfants, le climat sera plus apaisé pour discuter des apports thérapeutiques variés utiles. Cependant ceux-ci devraient trouver leur place d'emblée pour participer à soulager la personnalité des traits les plus invalidants par rapport à l'absorption des nourritures culturelles qui alimentent fondamentalement l'éducation. En effet nous pouvons dénoncer un sens trop étroit de l'éducation qui se réduirait à une visée adaptative du comportement de l'enfant.

D. Pour une remise en cause du défaut de formation adaptée des professionnels à la prise en charge éducative.

Le manque d'accès à une formation adaptée des éducateurs – à quoi nous pouvons ajouter les nombreux professionnels concernés par l'éducation des enfants : puéricultrices et auxiliaires dans les crèches, enseignants, auxiliaire de vie scolaire, etc. est l'une des carences majeures dans notre pays et l'un des principaux obstacles à une véritable politique d'accompagnement et d'insertion sociale adaptée.

E. Pour une remise en cause du déni de droit au choix libre et informé des familles.

Le manque dramatique de structures d'accueil et l'absence le plus souvent de choix concernant les modalités de prise en charge, et notamment de possibilité de prise en charge éducative, conduisent dans les faits, à l'égard des familles, à un déni pur et simple d'accès au choix libre et informé.

F. Pour une remise en cause de la politique « d'exil » des enfants et des adultes atteints de syndromes autistiques.

Cet « exil » ou « délocalisation » à vie des personnes atteintes de handicap à l'extérieur de notre pays, deviendrait, si elle se pérennise, profondément inquiétante.

VIII. La situation dramatique des personnes atteintes de syndromes autistiques est emblématique d'un problème culturel et humain majeur de notre pays.

Au delà de l'utilité des mesures et des Plans ciblés sur un handicap ou une maladie particulière, le Comité considère que seule une volonté claire et affirmée de changer en profondeur le comportement de notre société à l'égard des personnes les plus vulnérables – atteintes dans leur autonomie et leur capacité de communication par un handicap ou par une maladie mentale – peut permettre à ces personnes, au delà des spécificités d'accompagnement que requiert leur état, d'être reconnues dans leur droit de vivre avec les autres, parmi les autres, sans être stigmatisées ni discriminées. Tout enfant a droit à une prise en charge éducative adaptée, à des soins, en accord et en lien étroit avec sa famille. Toute famille en souffrance a droit à la solidarité. Toute personne adulte et toute personne âgée vulnérable a droit à une reconnaissance et à une insertion sociale.

Une société incapable de reconnaître la dignité et la souffrance de la personne, enfant, adolescent ou adulte, la plus vulnérable et la plus démunie, et qui la retranche de la collectivité en raison même de son extrême vulnérabilité, est une société qui perd son humanité.

En tant que Coordination Internationale de Psychothérapeutes Psychanalystes s'occupant de personnes avec Autisme nous ne pouvons qu'adhérer à un grand nombre de « choses dites » dans ce rapport qui aborde l'essentiel des difficultés et des problèmes rencontrés par les personnes autistes et leur famille en France. Toutefois, nous regrettons que soit soulignée une vision erronée de certaines personnes concernant la participation de la psychanalyse aux suivis proposés aux personnes autistes.

Ce rapport insiste constamment sur l'importance d'une aide psychologique à apporter aux vécus psychiques de ces personnes. Or que fait d'autre la psychanalyse lorsqu'elle cherche à aider l'enfant l'adolescent, l'adulte autiste à mieux comprendre la nature de ses troubles psychiques et à l'en soulager afin que ses difficultés de communication, d'autonomie et d'apprentissages lui soient plus faciles à surmonter ? Qui pourrait nier que lorsque l'on se comprend mieux, on peut mieux comprendre les autres et tout ce à quoi nous confronte le monde extérieur, et mieux se faire comprendre des autres ?