



Rassemblement

Pour une Approche des Autismes Humaniste et Plurielle

Association régie par la loi de 1901

leraahp@gmail.com

www.raahp.org

LA PLATEFORME AUTISME INFO SERVICE :

UNE BONNE IDÉE, MAIS UNE RÉALISATION PROBLÉMATIQUE

Nous sommes en 2019 et, en France, vient de se créer une plateforme d'orientation des familles et personnes autistes dans leur parcours thérapeutique et social. C'était le vœu de toutes les personnes concernées par l'autisme, tant la jungle des méthodes laisse perplexe, et tant la pauvreté des aides sous forme de structures d'accompagnement à tous les niveaux, laisse des familles dans un profond désarroi. Et force est de constater que les CRA, qui ont aussi été créés pour cela, ne jouent pas toujours très bien leur rôle d'accueil, d'information et d'orientation.

Mais hélas le gouvernement a fait un choix très contestable pour l'orientation des familles en détresse : il a confié cette mission à des acteurs privés qui ne sont autres que des lobbyistes travaillant pour la promotion de méthodes dont l'efficacité est de plus en plus mise en cause et qui coutent une fortune aux familles. Florent Chapel et Samuel Le Bihan sont des professionnels brillants dans leur domaine, mais être un habile lobbyiste ou un excellent acteur ne rend pas automatiquement compétent en autisme, pas plus que de côtoyer un proche autiste et quelques autres.

La plateforme se réfère de manière de plus en plus contraignante à des recommandations de la HAS qui ont été publiées en 2012. Pour le dire plus précisément, et compte tenu de la lourdeur de l'élaboration de ce type de document, les familles sont orientées aujourd'hui, par des acteurs privés mais financés en partie par l'État, selon des connaissances et une idéologie datant de 10 ans. Il est pourtant reconnu par tous, que les traitements devraient être adaptés au fil des progrès de la science et de la connaissance en général, c'est le moins que les familles seraient en droit d'obtenir.

En effet, ces recommandations, faute de preuve scientifique indiscutable - et ceci est vrai pour toutes les approches - sont fondées sur le consensus c'est-à-dire sur l'accord du plus grand nombre à un moment donné. C'est par conséquent le courant idéologique le mieux représenté au sein de la HAS qui emporte ce qu'on appelle le consensus.

Heureusement pour nous, le consensus qui avait condamné Galilée a pu évoluer vers plus de réalisme, souhaitons qu'il en soit de même pour l'autisme.

Madame Sophie Cluzel, Secrétaire d'État, se permet de dénigrer la psychiatrie, rejetant sur toute une profession la responsabilité qui incombe, en fait, à la déplorable politique publique de l'autisme depuis des décennies. C'est indigne de sa part : elle satisfait le lobby qui cherche à accaparer l'argent public, en faisant l'amalgame entre les conditions désastreuses de relégation à l'hôpital psychiatrique de personnes que la société est incapable d'accueillir ailleurs, et les hôpitaux de jour qui accueillent les enfants autistes et font dans la majorité des cas un travail formidable.

Nous ne souhaitons ici dénigrer aucune technique, mais rappeler la complexité d'une affection gardant encore de nombreuses faces obscures, qui devraient devenir de futurs objets de la recherche. La référence à une seule catégorie de techniques d'aide aux personnes autistes, prive les familles d'approches beaucoup plus innovantes et qui ont fait leurs preuves.

Nous sommes pour la pluralité, mais nous ne sommes pas pour l'engagement des familles derrière n'importe quel vendeur de miracles, peu scrupuleux, et nous savons qu'ils pullulent dans ce contexte où les connaissances scientifiques sont lacunaires.

Si nous souhaitons voir cesser le dénigrement et la diffamation d'approches innovantes et constructives, nous sommes également vigilants à l'endroit de pratiques dangereuses. C'est pourquoi nous tenons à ce que certains traitements soient réservés à des protocoles de recherche, en particulier les traitements pour lesquels la balance bénéfique/risque est lourdement chargée du côté du risque (comme les traitements antibiotiques au long cours). D'autres apparaissent d'emblée comme dangereux, comme les traitements à l'eau de javel, et d'autres que je ne vais pas énumérer ici tant les charlatans peuvent être nombreux et sans scrupule.

Cependant, [des approches innovantes qui ont été évaluées scientifiquement](#) ces dernières années sont ignorées par la plateforme sous prétexte qu'elles n'étaient pas recommandées dans les recommandations de la HAS de 2012 :

- [la méthode des 3i](#), dont 560 enfants ont pu bénéficier depuis 13 ans, avec un taux de retour dans le cycle scolaire normal impressionnant et dont l'efficacité est reconnue dans quatre publications scientifiques récentes, dont deux de renommée internationale.

- Les ateliers-classe et d'[autres dispositifs de l'association PREAUT](#) qui utilisent des méthodes intégratives aux excellents résultats, dont certains ont déjà été publiés dans la revue scientifique internationale Plos One.

- [le dépistage ultra-précoce dès les examens des 4ème et 9ème mois du bébé](#), qui peine à être mis en œuvre, alors qu'il a été l'objet de plusieurs publications scientifiques internationales, dont l'une dans PlosOne en novembre 2017.

- [les approches psychodynamiques reconnues scientifiquement](#) sont l'objet d'une diffamation manifeste, sans autre argumentation que l'hostilité de quelques mères qui ont pu être culpabilisées, à tort bien entendu, par certains psychanalystes qui outrepassaient leur fonction et leurs compétences. C'est terriblement regrettable pour tous les autistes et leurs familles qui pourraient vivre mieux grâce à elles, et tout particulièrement pour les bébés de moins de 6 mois pour lesquels aucune approche n'est aussi pertinente que celle mise en œuvre par certains psychanalystes.

- les approches psycho-sensorielles et sensori-motrices de type Maisonneuve, [Bullinger](#), ou autres, sont un atout fondamental pour aider les personnes autistes.

- [le packing est interdit pour des raisons idéologiques](#). Cette technique, qui n'a rien à voir avec la psychanalyse, a des indications très marginales, et c'est regrettable pour les quelques enfants pour lesquels tout a échoué et qui se voient prescrire des traitements neuroleptiques trop forts alors que cette méthode anodine pourrait les apaiser. [Un programme hospitalier de recherche clinique](#), a prouvé son utilité dans les situations les plus difficiles.

Pour conclure, je ne peux pas être exhaustive au sujet des approches intéressantes et méconnues ou sciemment dénigrées sur cette plateforme, mais il est grand temps de réviser les recommandations de la HAS de 2012, afin de les ajuster aux progrès de la connaissance et d'en finir avec leur instrumentalisation abusive au profit exclusif d'[une seule approche](#).

Christine Gintz
Secrétaire Générale du RAAHP