

La HAS et l'autisme : une autorité de moins en moins haute

La FASM Croix-Marine a pris connaissance des recommandations de la Haute autorité de santé (HAS) et de l'Agence nationale de l'évaluation et de la qualité des établissements et services sociaux et médico-sociaux (ANESM) sur la prise en charge des personnes avec autisme.

Si elle se félicite de constater la recherche de convergence entre ces deux agences à propos de troubles qui nécessitent fréquemment un recours successif et/ou conjoint des dispositifs sanitaire et médico-social, la FASM ne peut que regretter la rédaction finale de ces recommandations qui posent à la fois des questions de méthodologie, d'éthique scientifique et d'indépendance qu'on est en droit d'attendre d'une instance qui se veut «haute autorité».

Avant toute chose, il faut rappeler la situation inacceptable et même scandaleuse qui est faite dans notre pays aux personnes avec autisme qui, quel que soit leur âge, sont souvent contraintes d'aller en Belgique pour trouver des conditions d'accueil et de prise en charge acceptables. Sans entrer dans une vaine polémique, la FASM déplore que la HAS cautionne une hypothèse qui ferait d'une soit disant référence à la psychanalyse la cause de ce retard inadmissible, en dédouanant ainsi les pouvoirs publics de leur carence. La réalité est que les "plans autisme" successifs et les déclarations de bonnes intentions se sont accumulés au fil des ans sans que, concrètement, les moyens nécessaires aient été donnés aux professionnels engagés ainsi qu'aux familles afin de créer les réponses indispensables en matière d'accueil, de soins, d'éducation et de scolarisation adaptée.

La FASM fait deux constats :

- dans son chapitre « *Définition de ses recommandations sur l'autisme* », la HAS fait l'impasse totale sur l'absence de consensus concernant la notion de « spectre autistique » préconisé par le DSM qui recouvre des réalités cliniques d'une très grande hétérogénéité. Ainsi des recherches cliniques internationales ont mis en évidence des troubles complexes et évolutifs du développement de l'enfant pour lesquels il n'est pas exact de dire « *qu'ils persistent à tous les âges de la vie* », à la différence des troubles autistiques validés sur le plan clinique.

- Les recommandations concernant l'évaluation initiale des troubles visant à proposer sans délai un projet personnalisé, mais aussi les évaluations ultérieures devant associer la famille, rendent bien compte des pratiques des équipes disposant des moyens nécessaires. Il faut néanmoins souligner que de nombreuses familles rencontrent de grandes difficultés pour accéder dans des délais décentes à ces évaluations du fait d'une insuffisance des équipements ; la prise en charge de beaucoup d'enfants est par ailleurs insuffisante car ponctuelle du fait du manque de places, aussi bien dans les hôpitaux de jour, les IME ou les écoles ordinaires lorsqu'ils pourraient en bénéficier.

Concernant les interventions recommandées, la FASM s'étonne de voir mis sur le même plan, comme s'il s'agissait de comparer des stratégies alternatives de prise en charge, des modes d'intervention qui ne relèvent pas des mêmes logiques (méthodes éducatives, psychanalyse, psychothérapie institutionnelle, packing, chimiothérapies) qui ne peuvent être, si nécessaire, que coordonnées et complémentaires. Cet amalgame est d'autant plus surprenant qu'il vient d'un organisme qui revendique une démarche objective : la première condition d'une réflexion scientifique est de ne pas confondre des objets relevant de catégories différentes, ce qui ne semble pas avoir été le cas.

Plus précisément, il existe aujourd'hui un quasi consensus de tous les professionnels compétents et de la majorité des familles pour considérer que les enfants avec autisme ont besoin d'une éducation et d'une scolarité dans un environnement spatio-temporel structuré, utilisant différents supports facilitant la communication. Fallait-il pour autant que la HAS privilégie une méthode éducative au point de s'en faire le porte-parole en reprenant les termes mêmes utilisés dans les manuels supports de la méthode ABA ? Contrairement à ce que ce texte de la HAS sous-entend, les critères de validité scientifique concernant les interventions fondées sur l'analyse appliquée du comportement sont très faibles, comme l'a pointé une sommité internationale de l'autisme telle que Laurent Mottron, chercheur que l'on ne peut soupçonner d'inféodation à la psychanalyse. L'académie américaine de pédiatrie, de son côté, a également souligné que la force de la preuve de la technique ABA était très insuffisante et la cote bien en dessous du B que lui a accordé la HAS. De même, une association de personnes autistes de haut niveau (Satedi) se montre très critique envers cette méthode.

Par ailleurs, comment ne pas être indigné, lorsqu'on lit qu'il faut recourir à un taux d'encadrement d'un adulte pour un enfant pendant 25 heures par semaine lorsqu'on met cette préconisation en regard des refus réitérés des pouvoirs publics d'accorder, là à un hôpital de jour un poste d'orthophoniste, là à un IME un poste supplémentaire d'éducateur, là dans une école accueillant des enfants avec autisme le ou les postes d'auxiliaire de vie scolaire nécessaires ? De qui se moque la HAS si ce n'est d'abord des familles confrontées à ce refus récurrent des pouvoirs publics de prendre en compte les besoins élémentaires de ces enfants ?

La FASM se demande où la HAS a vu pu voir des interventions fondées exclusivement sur des approches psychanalytiques ou sur la psychothérapie institutionnelle ? Certes, il ne s'agit pas de nier la réalité des a priori, des pratiques et des propos aussi

blessants qu'indigents soutenus par certains qui se réclament de la psychanalyse, mais ces errements ne reflètent en rien la place occupée par la psychanalyse dans les dispositifs de soins ou médico-sociaux. La psychanalyse n'est pas un traitement de l'autisme et n'a pas vocation à se substituer aux approches éducatives et pédagogiques. En revanche, elle propose un outil pour la compréhension du vécu émotionnel des enfants, ainsi que de celui des professionnels engagés auprès d'eux. De même, la psychothérapie institutionnelle ne peut être présentée comme une alternative aux interventions éducatives : elle est une modalité de travail permettant de soutenir le collectif des intervenants pour faire en sorte que l'institution concernée reste vigilante sur sa bientraitance (pour reprendre une formulation de l'ANESM dans ses recommandations de janvier 2010).

Quant au packing, qui est une réponse de dernier recours pour des situations, rares, souvent dramatiques, car rebelles aux réponses déjà proposées, la FASM déplore qu'au moment où un projet de recherche clinique est en cours (projet qui a reçu toutes les habilitations prévues par les procédures de la Santé et de l'Université), la HAS le condamne sur des arguments énoncés comme éthiques. Les autorités de la HAS se sont peut être fait une opinion à partir de la seule visualisation d'un clip au montage scandaleux manipulant des images de type film d'épouvante. Si elles avaient été témoins d'une séance, elles auraient pu constater l'importance de la dimension humaine et relationnelle de cette pratique utilisée par des professionnels chevronnés et formés et le soulagement qu'elle peut apporter à des enfants en grande souffrance (tout comme à leur famille souvent désespérée devant des symptômes majeurs et résistants). Le constat serait, alors, tout autre : on est bien dans le registre de la bientraitance contrairement à la caricature véhiculée par certaines familles qui ignorent en fait de ce dont il s'agit.

En conclusion, la FASM constate que ces recommandations, bien loin de compléter les recommandations de l'ANESM de janvier 2010 et d'apporter une expertise scientifique solidement étayée, s'inscrivent dans un contexte idéologique dont l'HAS se fait complice par ses raccourcis et ses approximations. Alors même que des coopérations nouvelles s'étaient développées entre familles et professionnels, comme l'attestent le fonctionnement des Centre de ressources autisme (CRA) et le dernier congrès de l'Association nationale des centres de ressource autisme (ANCRA) à Strasbourg en juin 2011, ce texte se rapproche plus d'un manifeste visant à faire interdire la psychanalyse et la recherche clinique et à conforter les méthodes comportementales et plus particulièrement l'une d'entre elles, prenant ainsi le risque de rallumer des guerres dont les premières victimes seront les enfants, et les personnes autistes en général, ainsi que leurs familles, qui se croient pourtant entendues.

La FASM Croix-Marine attachée à une conception solidaire et au service public des soins et de l'Éducation, ne peut accepter la voie dans laquelle la HAS s'est implicitement engagée. En effet, ce dont il est question, in fine, c'est du basculement revendiqué par certains, des moyens du service public vers un marché de la formation à la méthode ABA, méthode qui, contrairement à ce qui est proclamé, est loin de faire l'objet d'un consensus international et qui est même remise en question là où elle est apparue.

31, rue d'Amsterdam – 75008 PARIS

*téléphone : 01 45 96 06 36 - télécopie : 01 45 96 06 05
URL : croixmarine.com - courriel : croixmarine@wanadoo.fr
Organisme formateur n° 11 75 203 79 75*

C'est ainsi bien mal engager cette année 2012 de l'autisme, déclarée grande cause nationale.

Avec ces recommandations, la HAS a montré que, loin de l'impartialité que requiert sa mission, elle a accepté d'infléchir ses positions sous l'influence de lobbies et de politiques. Certains ont même prétendu faire interdire la psychanalyse par la loi, ce qui certes peut faire sourire, mais montre le parti pris irrationnel qui sous-tend des démarches dont la HAS se fait malheureusement l'allié objectif.

La FASM constate que ces recommandations viennent s'ajouter à un certain nombre d'autres dysfonctionnement qui interrogent sur le fonctionnement et l'indépendance de la HAS : rappelons pour mémoire le retrait à la suite d'une décision du Conseil d'Etat des recommandations de bonnes pratiques de 2009 concernant le traitement médicamenteux du diabète type 2, ou celles concernant la maladie d'Alzheimer que le président de la HAS a pris lui-même l'initiative de retirer.

Ces recommandations sur l'autisme apportent une preuve de plus que la HAS n'est plus, si elle l'a jamais été, la haute autorité indépendante susceptible d'aider les professionnels à améliorer la qualité des soins et d'apporter garantie et confiance aux personnes en souffrance et à leur entourage. En l'occurrence, loin de faire avancer un consensus sur les bonnes pratiques, elle réactive par son absence de rigueur et une éthique discutable des conflits inutiles et dommageables pour les usagers eux-mêmes.

Contacts presse :

Dr Bernard DURAND <i>Président</i> email : b.j.durand@free.fr Tel : 06 85 21 38 79

31, rue d'Amsterdam – 75008 PARIS

*téléphone : 01 45 96 06 36 - télécopie : 01 45 96 06 05
URL : croixmarine.com - courriel : croixmarine@wanadoo.fr
Organisme formateur n° 11 75 203 79 75*