

NO 503

*Je n'aurais manqué un Séminaire pour rien au monde* – PHILIPPE SOLLERS  
*Nous gagnerons parce que nous n'avons pas d'autre choix* – AGNES AFLALO

[www.lacanquotidien.fr](http://www.lacanquotidien.fr)

Lacan Quotidien



## Autisme

INSTITUT PSYCHANALYTIQUE  
DE L'ENFANT

UNIVERSITÉ POPULAIRE JACQUES-LACAN

### Lettre ouverte à Madame Ségolène Neuville

Secrétaire d'État chargée des Personnes handicapées et de la Lutte contre l'exclusion,  
auprès de la ministre des Affaires Sociales

Madame la Secrétaire d'État,

L'Institut Psychanalytique de l'Enfant est un réseau scientifique qui fédère de nombreux praticiens - psychologues, psychiatres, psychanalystes, éducateurs, infirmiers, orthophonistes, psychomotriciens -, mais aussi des enseignants, et des institutions sanitaires et médico-sociales, accueillant entre autres des enfants et adolescents autistes. Actuel secrétaire de cet Institut, je recueille de nombreux témoignages qui font apparaître des changements importants et notables à propos de la réception de la question de l'autisme et à propos des solutions explorées depuis le lancement du 3<sup>e</sup> Plan Autisme en 2013. Il me semble qu'en 2015, ces changements esquissés mais effectifs sont de nature à apaiser les tensions apparues autour de cette question et, à l'occasion de la tenue du Conseil National Autisme que vous réunissez ce jeudi, je souhaitais vous faire part de ces constats.

**Pour les personnes qui souffrent d'autisme, les choses ont changé.** Des films, des documentaires, donnent la parole aux personnes autistes ou à ceux qui les accompagnent. Ils ont été diffusés dans de nombreux médias, témoignant de façon claire et documentée des souffrances endurées, des possibilités offertes ou espérées, du dévouement mobilisé, de l'écoute nécessaire. Des ouvrages de parents, de sujets autistes dits « de haut niveau », de professionnels engagés, sont parus, apportant un éclairage souvent très pertinent sur ce qui est désigné par le terme de « monde de l'autisme », à savoir la grande difficulté à entrer en

contact avec autrui et les diverses défenses mises en œuvre par le sujet pour se protéger de toute demande trop directe.

Des structures d'accueil fondées sur des rééducations de type comportemental ont été créées. Je n'ai pas eu à connaître les résultats de ces actions privilégiées par le Plan Autisme, mais sont-ils d'un ordre différent que ceux depuis longtemps reconnus par les praticiens dans les structures de soin déjà existantes ? À savoir, un abaissement du seuil d'angoisse pour les sujets du fait même de trouver une place reconnue ; une amélioration rapide des symptômes ; puis l'installation d'une zone de défense qui quelquefois surprend les accueillants ; une sensibilité nouvelle aux événements de vie ; la nécessité d'un accompagnement au long court.

Néanmoins, vous le savez, il reste encore trop d'enfants, d'adolescents et d'adultes autistes qui ne trouvent pas de lieu d'accueil personnalisé et qui ne bénéficient pas de projets pédagogiques et thérapeutiques tenant compte de leurs singularités et de leurs affinités. Doit-on mettre en péril ce qui est actuellement en place et désigner comme mal formés les professionnels investis dans les structures existantes ?

**Pour les parents d'enfants autistes, les choses ont changé.** Ils peuvent faire entendre leurs voix, diverses, et faire valoir leurs difficultés et leurs attentes dans de nombreux médias et auprès de nombreuses instances, à commencer par le Comité National Autisme. Leurs associations sont écoutées et siègent dans ces mêmes instances. Elles exercent un lobbying actif et de longue haleine auprès des parlementaires, des décideurs d'entreprise et des grands médias nationaux. Leur action a été le fer de lance des changements actuels concernant la réception du « handicap » dans le grand public et semble introduire de grands changements dans les politiques de santé publique en psychiatrie de l'enfant. Cette reconfiguration en cours est venue incontestablement rencontrer d'autres intérêts : promotion des neurosciences comme porteuses de grands espoirs dans l'étiologie des grandes pathologies dites « mentales », désormais promues comme « dysfonctionnements cérébraux » ; promotion de réseaux de soins libéraux au détriment des structures publiques (CAMPS, CMP, PMI) ; promotion de centres experts au détriment des structures polyvalentes ; promotion du contrôle et de l'évaluation administrative au détriment de la conversation entre pairs.

Et pourtant, malgré l'amélioration reconnue dans la précocité du dépistage, dans le raccourcissement du délai de prise en charge, dans l'ouverture de l'offre de soin, l'annonce du diagnostic d'autisme reste un moment toujours douloureux pour les familles, toujours délicat pour le praticien qui s'en fait responsable, quels que soient les tests et méthodes d'aide au diagnostic utilisées.

**Pour les professionnels en charge de personnes autistes, les choses ont changé.** Jusqu'alors chacun exerçait avec ce qu'il estimait le meilleur de ses acquis de par sa formation, son expérience, ses échanges avec ses pairs, et avec l'appréciation de ses responsabilités envers les patients et leurs familles. Depuis déjà de nombreuses années, le travail en équipe pluridisciplinaire s'était également imposé à tous, réalisant un consensus concernant l'autisme, indispensable à la fois pour le diagnostic et pour la mise en place d'un projet personnalisé : structure de soin, inclusion scolaire, accompagnements, prises en charge spécialisées, conseils aux familles. Ces actions, pilotées – rappelons-le – par les plans de santé publique successifs, n'ont pas pu répondre à l'accroissement des besoins et n'ont pas été accompagnées de la création d'unités d'accueil spécifiques. De plus, comme évoqué

précédemment, l'autisme lui-même s'est vu contesté dans son statut préalable de « maladie mentale ». Le paradigme médical et psychiatrique, quoique « aménagé » par une tradition humaniste de la psychiatrie de l'enfant en France, est apparu comme obsolète, voire comme scandaleux pour certaines familles et pour certains autistes eux-mêmes. Pourtant, de façon paradoxale, la notion de « handicap », revendiquée par ces mêmes familles ou associations, ne vaut en France que dans la reconnaissance de sa dépendance causale à une affection identifiée ou à un accident, ouvrant des droits à allocation et prise en charge des soins médicaux afférents à cette affection.

Néanmoins les professionnels ont pu tirer des conséquences de ces mises en cause, de ces mises en question, quelquefois vécues par eux comme injustes, car ayant été les premiers, pour certains, à sortir l'autisme et les personnes autistes du statut asilaire où ils avaient été longtemps cantonnés.

Ces conséquences sont les suivantes :

- l'autisme restant jusqu'à aujourd'hui, malgré certains effets d'annonce, un trouble singulier d'origine inconnue, affectant les grandes fonctions de relation, il génère de nombreuses hypothèses étiologiques et fonctionnelles dont aucune jusqu'alors n'a été validée ;
- de ce fait, de nombreuses possibilités de prise en charge, d'accompagnement, d'accueil, de soins, sont désormais connues et proposées aux personnes autistes et à leurs familles ; le plus grand nombre respecte la singularité de la personne autistique, tient compte du niveau d'angoisse provoqué par la rencontre et la demande, adapte cette demande – éducative, pédagogique – à ce qui est supportable, utilise les méthodes mises à disposition, sans dénigrer d'autres méthodes. Ce niveau de tolérance respectueuse a certainement besoin d'être restauré, entre autre par l'action de la puissance publique.
- mais plus radicalement, les professionnels sont conduits à modifier leur regard sur l'autisme et la personne autiste, et à modifier leur mode de présence auprès d'eux : ils sont désormais appelés à être « accompagnateurs », « passeurs », « traducteurs », « facilitateurs » entre le sujet autiste avec sa logique rigoureuse, quelquefois implacable, et le monde commun partagé, fait de bruit et de fureur. Dans ce rôle, ils sont partenaires des familles et pourtant se doivent d'agir selon les principes qui gouvernent leur action – éducative, pédagogique, médicale, psychologique...

Les pouvoirs publics diront quelles sont les structures qui paraissent aujourd'hui les mieux adaptées à l'accueil et l'accompagnement des personnes autistes et de leurs familles. Ils peuvent choisir de les éloigner des prises en charge actuelles de la psychiatrie publique, et c'est actuellement, semble-t-il, la sensibilité qui domine. Ils peuvent solliciter massivement le milieu scolaire pour y faire une place nouvelle aux autistes, qui respecte leurs rythmes et leur tolérance au changement. Ils peuvent chercher à reconfigurer le secteur dit « médico-social » pour l'adapter aux nouvelles catégories de « handicaps » issus de la nouvelle nosographie psychiatrique américaine. Ce sont des choix politiques difficiles, qui ne sont pas sans conséquences, dont il faudra à chacun tenir compte.

Les pouvoirs publics peuvent également être tentés de promouvoir certaines méthodes plutôt que d'autres dans la prise en charge des personnes autistes. Ces « recommandations », que certains veulent ensuite faire valoir comme « obligations », produisent inmanquablement des conflits entre partisans des unes et des autres, chacun ayant de bonnes raisons pour faire valoir celle qui a permis à son enfant de trouver un apaisement et à sortir de son enfermement. Pour notre part, depuis la place qui est la nôtre, ayant l'opportunité de recueillir les témoignages de nombreux parents, de nombreux

professionnels, et d'accompagner de nombreux sujets autistes, nous ne saurions que « recommander » aux pouvoirs publics d'éviter de prendre ici parti, au risque de relancer des conflits qui fort heureusement s'apaisent, chacun se confrontant désormais à une certaine « longue durée » nécessaire à un accompagnement de qualité.

Madame la Secrétaire d'État, je me suis permis de vous faire part de ces appréciations partagées par mes collègues et par les familles des enfants et adolescents dont nous avons le souci, en espérant qu'elles trouveront auprès de vous l'attention que nous pensons qu'elles méritent. Restant à votre disposition, je vous prie de recevoir l'expression de mes salutations distinguées.

Pour l'Institut de l'Enfant,  
Docteur Daniel ROY, secrétaire

Le 16 avril 2015



*Rassemblement*

*Pour une Approche des Autismes Humaniste et Plurielle*

## **Adresse à Madame Ségolène Neuville,**

Secrétaire d'Etat aux personnes handicapées

Après son discours au Comité National Autisme du 16 avril 2015

Madame la Secrétaire d'État,

Vous avez le souci de l'argent du contribuable et de la qualité des interventions qui sont financées par les pouvoirs publics, et nous vous en sommes reconnaissants.

Vous souhaitez vous appuyer sur des preuves scientifiques pour orienter votre politique, et ce souci de rigueur vous honore.

Cependant, je tenais à vous alerter sur le fait que, concernant la question de l'autisme,

- **la HAS \* n'a pu accorder à aucune méthode le niveau de preuve de grade A, ce qui signifie qu'elle reconnaît l'absence de preuve scientifique de l'efficacité des différents modes de prise en charge.**
- **Une recommandation n'est pas une norme, ni une obligation. C'est une aide à la décision pour le médecin.**
- **En aucun cas ces recommandations ne sont opposables. C'est contraire à leur principe.**
- **Vouloir empêcher la pluralité des formations est contraire à l'esprit de la république et à la loi.**

Nous tenons par conséquent à soutenir la **nécessité d'une approche plurielle** des autismes, car les étiologies autant que les formes cliniques sont multiples, et **il ne paraît pas rationnel de proposer une méthode unique pour des affections aussi variées.**

Ce qui apparaît ici comme un conflit entre méthodes ou entre positions idéologiques ne doit pas voiler le fait que **ce que nous avons à défendre en commun, en tant qu'associations de familles, c'est avant tout la création d'un nombre suffisant de places** pour accueillir nos enfants, les aider à devenir adultes, et savoir qu'ils seront accueillis lorsque nous ne serons plus là pour les protéger. Le principal retard de la France se situe à ce niveau.

Nous sommes d'ailleurs rattrapés sur ce plan par le Québec qui a tout investi dans les méthodes que vous voulez rendre exclusives, au détriment des autres mesures, pensant qu'il y aurait beaucoup moins d'adultes dépendants grâce à cette technique. Il se trouve obligé de constater qu'il n'en est rien, et le manque de places et de prise en charge pour personnes autistes dépendantes se fait cruellement sentir, chez eux aussi !

En effet, nous attirons votre attention sur le fait que dans les pays que vous prenez pour modèles et qui pratiquent depuis 40 ans ces méthodes, les études indiquent que le **nombre de personnes autistes adultes dépendantes est équivalent à ce que nous constatons chez nous.**

De même, lors de la journée parlementaire sur l'autisme du 8 avril dernier, Monsieur Marc Bourquin, directeur du pôle médico-social de l'ARS d'Ile de France, a déclaré qu'il n'y avait pas de preuve qu'un accompagnement intensif cognitivo-comportemental très jeune permette de faire des économies par la suite.

Nous attendons avec intérêt une décision de votre part d'évaluer ce qu'il en est réellement de l'efficacité des 28 centres expérimentaux ABA mis en place voici plusieurs années déjà avec l'argent public, et faisons remarquer que dans les études sur l'ABA pratiquées jusqu'ici, le groupe témoin n'a jamais été suffisamment défini et, qu'en particulier, ces études n'ont jamais comparé leur efficacité à celle d'une prise en charge plurielle telle qu'elle est pratiquée dans d'autres établissements de notre pays.

De notre côté, nous pouvons d'ores et déjà dire que des études scientifiques sont en cours en France, visant à évaluer la pertinence d'autres approches, et que nous avons de bonnes raisons d'espérer prochainement des résultats intéressants qui obtiendront un niveau de preuve suffisant pour qu'elles soient recommandées. Car pour HAS "non consensuelle", "non recommandée" ne signifie pas "interdite", mais désigne l'absence d'étude sur une question.

Enfin, la HAS n'a pas du tout, en 2012, mis l'accent sur l'inclusion\*. Doit-on laisser tomber cette revendication ?

Elle a discrédité TEACCH en lui conférant un grade C : doit-on interdire les pictogrammes ou couper le financement des établissements qui les utilisent ?

Comment traite-t-on de la violence par les méthodes cognitivo-comportementales ? Il n'existe aucune étude scientifique sur ce point crucial et fréquent.

Est-il nécessaire de rappeler que dans la classification NICE, équivalent de la HAS au Royaume Uni, la méthode dont vous voudriez imposer l'exclusivité n'est pas même mentionnée.

Doit-on faire remarquer que Laurent Mottron, avec l'expérience de 15 ans de pratique ABA au Québec, nous met en garde et nous déconseille de nous engager dans cette voie ? Serait-ce déjà une méthode obsolète ?

Nous sommes bien placés, nous parents pour savoir qu'en matière d'autisme, il faut inventer tous les jours, et que ce n'est pas toujours compatible avec une démarche hyper-protocollée. Nous souhaitons donc **maintenir la porte ouverte à toute possibilité d'invention et de recherche**, afin d'offrir à nos enfants tout ce qui peut leur permettre de progresser et d'apporter leur propre singularité à la richesse de l'humanité.

Le RAAHP rassemble plusieurs associations de parents : "La Main à l'Oreille", "Autisme liberté", "Pélagie", "Autisme Pluriels", "La Tribu de Lulu" et "Autisme Espoir" et "Les enfants de l'Albatros".

Christine Gintz  
Secrétaire Générale du RAAHP

Le 16 avril 2015

### Lexique

- HAS : la Haute Autorité de Santé a sorti en mars 2012 des recommandations de bonnes pratiques pour les enfants et adolescents autistes qui ont suscité de violentes polémiques.

En effet l'approche psychanalytique de l'autisme y était présentée comme « non prouvée scientifiquement » et « non consensuelle » alors qu'une méthode cognivo-comportementale, l'ABA, basée sur le conditionnement opérant, y recevait un traitement de faveur.

Jusqu'à ce jour aucune des nombreuses recommandations de la HAS dans tous les domaines de la santé n'avait eu force de loi. Utiliser la HAS pour tenter de légitimer des choix idéologiques et politiques est contraire au droit et discrédite cette Haute Autorité.

La décision de refuser d'accorder un agrément (ou même de le retirer) aux organismes de formation qui ne diffuseraient pas exclusivement cette méthode controversée, ou encore la menace de ne plus financer les établissements récalcitrants, sont autant d'atteintes graves aux libertés de pensée, d'expression et de la recherche.

- L'inclusion : au contraire de l'intégration qui vise à ce que des personnes en marge de la société évoluent et s'adaptent pour y trouver leur place, une politique d'inclusion vise à transformer la société pour que ces personnes, quelles que soient leurs difficultés, puissent avoir accès à toutes les sphères de la société : école, emploi, transports, culture, etc.

La loi de 2005, qui rendait opposable le droit pour tout enfant à être scolarisé dans l'école publique de son secteur, a été la première grande réforme en faveur de l'inclusion.

Depuis 2 ans ce thème a pris une place centrale dans les discours sur le handicap, ce qui n'était pas encore le cas au moment de la rédaction des recommandations de 2012.

# Lacan Quotidien

publié par navarin éditeur

INFORME ET REFLÈTE 7 JOURS SUR 7 L'OPINION ÉCLAIRÉE

## ▪ comité de direction

directrice de la rédaction [catherine lazarus-matet](mailto:clazarusm@wanadoo.fr) clazarusm@wanadoo.fr

directrice de la publication [eve miller-rose](mailto:eve.navarin@gmail.com) eve.navarin@gmail.com

conseiller [jacques-alain miller](#)

## ▪ comité de lecture

[pierre-gilles gueguen](#), [catherine lazarus-matet](#), [jacques-alain miller](#), [eve miller-rose](#), [eric zuliani](#)

## ▪ équipe

édition [cécile favreau](#), [luc garcia](#)

diffusion [éric zuliani](#)

designers [viktor&william franchoizel](#) vwfbz@gmail.com

technique [mark franchoizel & olivier ripoll](#)

médiateur [patachón valdès](#) patachon.valdes@gmail.com

## ▪ suivre Lacan Quotidien :

▪ [ecf-messenger@yahoogroupes.fr](mailto:ecf-messenger@yahoogroupes.fr) ▫ liste d'information des actualités de l'école de la cause freudienne et des acf ▫ responsable : [éric zuliani](#)

▪ [pipolnews@europsychoanalysis.eu](mailto:pipolnews@europsychoanalysis.eu) ▫ liste de diffusion de l'eurofédération de psychanalyse

▫ responsable : [gil caroz](#)

▪ [amp-uqbar@elistas.net](mailto:amp-uqbar@elistas.net) ▫ liste de diffusion de l'association mondiale de psychanalyse ▫ responsable : [oscar ventura](#)

▪ [secretary@amp-nls.org](mailto:secretary@amp-nls.org) ▫ liste de diffusion de la new lacanian school of psychanalysis ▫ responsables : [Florenca Shanahan](#) et [Anne Béraud](#)

▪ [EBP-Veredas@yahoogrupos.com.br](mailto:EBP-Veredas@yahoogrupos.com.br) ▫ uma lista sobre a psicanálise de difusão privada e promovida pela AMP em sintonia com a escola brasileira de psicanálise ▫ moderator : [patricia badari](#) ▫ traduction lacan quotidien au brésil : [maria do carmo dias batista](#)

POUR ACCÉDER AU SITE [LACANQUOTIDIEN.FR](http://LACANQUOTIDIEN.FR) CLIQUEZ ICI.

• *À l'attention des auteurs*

**Les propositions de textes pour une publication dans Lacan Quotidien** sont à adresser par mail ([catherine lazarus-matet](mailto:catherine.lazarus-matet@wanadoo.fr) clazarusm@wanadoo.fr) ou directement sur le site [lacanquotidien.fr](http://lacanquotidien.fr) en cliquant sur "proposer un article",

Sous fichier Word ▫ Police : Calibri ▫ Taille des caractères : 12 ▫ Interligne : 1,15 ▫ Paragraphe : Justifié ▫

Notes : à la fin du texte, police 10 •

•À l'attention des auteurs & éditeurs

**Pour la rubrique Critique de Livres**, veuillez adresser vos ouvrages, à NAVARIN  
ÉDITEUR, la Rédaction de Lacan Quotidien – 1 rue Huysmans 75006 Paris.