

Éditorial

Politiques publiques, discours et pratiques professionnelles autour de l'autisme *Public policies, discourses and professional practices vis-a-vis the autism spectrum disorders*

Jean-Marc GUILÉ
Rédacteur en chef

Au moment de mettre sous presse, le Ministère de la santé rendait public le plan autisme 2008-2010 [3]. Issu « d'un dialogue constant avec les familles et les Associations », il énonce trente mesures à mettre en place en direction des pathologies autistiques. Dans ce vaste ensemble, regardons plus spécialement deux axes, formation et actions concernant la prise en charge :

1. Celui de la formation tout d'abord. L'un des premiers objectifs énoncés, on ne peut s'empêcher de noter l'emploi d'un vocabulaire propre à l'Éducation Nationale, est de « diffuser le socle commun de connaissances sur l'autisme ». Élaboré par un comité d'experts, il sera enseigné aux familles et professionnels. Serait-ce en vue d'un consensus? La volonté

du Ministère de forcer l'évolution des pratiques est ensuite clairement affichée par des énoncés comme celui-ci : « La formation aux spécificités de l'autisme sera également obligatoirement intégrée dans les plans de formation des établissements et services accueillant des personnes autistes » (p. 7). Plus largement le Ministère souhaite « faire évoluer les métiers » en reconnaissant de nouveaux diplômes professionnels du champ médico-social, énoncés comme spécifiques à une pathologie (*sic*), en fait semble-t-il plutôt spécialisés en approches comportementalistes de l'autisme (*accompagnant psycho-éducatif, superviseur, job coach...*). En contrepoint de cette note plutôt dubitative, saluons l'objectif de formation des acteurs de la petite enfance afin de promouvoir une reconnaissance plus précoce des enfants à risque autistique.

2. Actions concernant la prise en charge : Outre la mesure phare de « la construction d'ici 2010 de 4 100 places supplémentaires dédiées aux personnes autistes, réparties de la façon suivante : 1 500 places dans les établissements pour enfants, 600 en SESSAD, 2000 en MAS et FAM pour adultes » (mesure 6-18), soulignons l'abord extrêmement prudent et équilibré de la question épineuse du contenu des stratégies d'intervention. Bien sûr il est prévu d'élaborer des recommandations de bonnes pratiques (mesure 3-9), mais la démarche se fait quasi prudentielle quant il s'agit de préciser les avantages et inconvénients de l'application des méthodes aux personnes avec autisme. Plutôt que d'imposer telle ou telle prise en charge, le Ministère entend « promouvoir une expérimentation encadrée et évaluée de nouveaux modèles d'accompagnement » (p. 15). Et plus encore de « donner un cadre juridique et éthique à l'accompagnement des personnes avec autisme ou troubles envahissants du développement : certains modes de prise en charge peuvent astreindre les personnes autistes à des traitements intensifs, prolongés et exclusifs de toute autre approche. Pour répondre aux interrogations qu'ils soulèvent, une mission de réflexion juridique et éthique sur les garanties dues aux personnes autistes concernant leurs droits fondamentaux sera mise en place» (p. 15). Respect des personnes, complémentarité des approches, scientificité, c'est ce que beaucoup de cliniciens demandent.

Dans un contexte politique et médiatique où la pression est tellement forte pour introduire des méthodes comportementales, certaines appuyées sur des études empiriques d'efficacité, beaucoup d'autres non, Chapeau bas Messieurs ! La pression est effectivement tellement forte que dans son avis 102 [1], le Comité Consultatif National d'Éthique (CCNE) n'avait pas résisté devant la saisine des Associations à déclarer nécessaire une prise en charge éducative quasi-exclusive (p. 12 *sq.*). L'avis du CCNE résulte du travail d'un groupe animé par un médecin somaticien, un tiers externe vis-à-vis de l'autisme pourrait-on dire. Après avoir auditionné nos collègues Dominique Amy, présidente de la CIPPA¹, Bernard Golse, Daniel Kipman et trois Associations, Autisme France, Pro Aid Autisme et Sésame Autisme, et sans reprendre à son compte leurs propos, le comité a

rendu un avis concernant l'état des connaissances et les recommandations d'action en direction de l'autisme. Premier point positif du texte du CCNE, relancer le sujet et souligner la faible intégration scolaire des jeunes avec autisme et le manque de structures spécialisées. Une préoccupation en écho à celle des cliniciens et des familles confrontés au manque de places, tout particulièrement pour les très jeunes enfants, les adolescents et jeunes majeurs. Bien qu'on puisse observer la situation opposée où des places sont laissées vacantes, soit parce que la MDPH² ne traite pas les dossiers au rythme approprié, soit parce que les familles adhérant à la logique du « jamais en psychiatrie » choisissent de garder l'enfant avec elles plutôt qu'il intègre un établissement à la journée. Très souvent leur espoir de voir leur enfant accueilli à l'école se brise au refus des directrices de Maternelle. C'est dans ces situations que les familles se tournent vers les approches comportementalistes défendues sur internet, les introduisent à la maison et rémunèrent des intervenants à domicile. Une situation bien connue en Amérique du Nord où les listes d'attente en établissement éducatif non-sanitaire se comptent souvent en années. Autre point positif, l'abandon de la distinction entre handicap et maladie. Ce sont en fait des points de vue différents sur une même réalité ; ils appellent des solutions complémentaires, à la fois du côté des soins multidisciplinaires et du côté de la réadaptation (l'une des missions de l'éducatif), avec une composante pédagogique si le jeune est d'âge scolaire. Le texte soulignait aussi l'importance du diagnostic précoce mais ceci semblait l'apanage exclusif des Centres Ressources Autisme et laissait dans l'ombre les autres acteurs du diagnostic, pédiatres, généralistes, CMP, CMPP, CAMSP.

Point très questionnable, le texte du CCNE enferme de nouveau, les stéréotypes et la désinformation ont la vie dure, la psychanalyse dans une caricature dans laquelle bien peu de cliniciens d'approche analytique se reconnaîtront. Par ailleurs, en ce qui concerne l'implication des familles, le texte présentait une vision des structures d'orientation analytique comme excluant les familles alors qu'il existe des expériences fructueuses, à mieux mettre en lumière sans doute, de groupes thérapeutiques parents-enfants, de groupes de fratrie notamment, au sein de milieux thérapeutiques d'orientation analytique.

¹ Coordination Internationale entre Psychothérapeutes Psychanalystes s'occupant de personnes avec Autisme.

² Maison Départementale des Personnes avec Handicap.

La question de l'articulation des approches psychanalytiques et comportementales (pudiquement appelées éducatives) n'est pas abordée puisque que l'avis du CCNE, arguant d'un « consensus international » revendique une approche éducative quasi-exclusive. Le pseudo-argument du consensus international auquel la France ne se plierait pas, demandant sans doute un fois encore l'exception culturelle, est un argument écran. La survalorisation de ces approches « internationales » consensuelles n'est pas tant à porter à l'actif des thérapeutes comportementalistes qu'à celui de ses défenseurs non-professionnels. Une clarification s'impose pour ne pas blâmer injustement les approches comportementales. Par définition, selon leur positionnement théorique, les approches comportementalistes ne s'intéressent pas à la boîte noire de la psyché. Mais elles ne disent pas que la psyché n'existe pas. Leur faire dire le contraire est aussi une caricature ou bien une fausse représentation au service d'un mouvement défensif (mis en jeu par la culpabilité inconsciente par exemple). Il ne faut donc pas opposer terme à terme psychanalyse et comportementalisme.

Toutefois *a contrario*, il est indéfendable de limiter l'accompagnement de la construction psychique à l'approche éducative ou aux simples entretiens de soutien. *A minima*, le traitement cognitif particulier du monde que l'on observe dans l'autisme, amène les personnes qui en souffrent à ressentir des émotions particulières, comme par exemple les états dépressifs observés chez les adolescents présentant un syndrome d'Asperger, sans parler bien sûr des grandes souffrances psychiques des autismes graves. On peut aussi rappeler les témoignages d'adultes sur leur enfance autiste, comme Sellin [4] qui écrit combien a été fondatrice et structurante la relation psychothérapique poursuivie plusieurs années durant avec un thérapeute empathique qui avait adapté son approche au niveau de langage du patient. Dans le cadre analytique, la thérapie ne se limite pas à un soutien chaleureux. Elle offre un creuset où les allers et retours des échanges affectifs et des identifications dégagent tout un florilège de sens associés avec les comportements énigmatiques liés à l'autisme. Les élaborations théoriques de psychanalystes ayant interrogé les émergences précoces de la psyché comme, sans être exhaustif, E. Bick, G. Haag, D. Houzel ou D. Meltzer, sont particulièrement éclairantes. Le trimestre dernier, dans *Perspectives Psy* (n°1, vol. 47, janvier-mars 2008), nous évoquons la question des diagnostics. Il faudrait

revenir sur ce point et en approfondir l'histoire. Car on s'aperçoit qu'il y a non seulement une dérive dans l'usage qu'on en fait mais une erreur épistémologique dans l'interprétation de la finalité du renouveau de la nosographie dans les années 1980. Ce n'est évidemment pas la démarche diagnostique qui soit nouvelle ou problématique, elle est immémoriale et enracinée dans l'histoire de la médecine elle-même, c'est la préférence d'une approche sur l'autre, d'une classification sur l'autre, d'une idéologie fondatrice sur l'autre. La psychiatrie depuis les années 1980 et la pédopsychiatrie beaucoup plus récemment, essentiellement appuyées autrefois sur l'organodynamisme d'H. Ey ou sur la clinique psychanalytique, se confrontent aux courants empiriques. A l'instar de la médecine somatique, que l'on tente dans la lignée néo-klapelinienne, une approche faisant table rase des théories antérieures, très bien. Que l'on appuie la démarche diagnostique sur des instruments clinimétriques qui viennent compléter le jugement clinique, intéressant. A condition de ne pas croire à une supériorité d'objectivité, supériorité qui n'est pas revendiquée par les créateurs de cette approche, il faut le rappeler.

Lorsque les politiques publiques alignées sur le discours médiatique revendiquent l'introduction en pédopsychiatrie de méthodes validées outre-Atlantique ou font état d'un consensus international, il est important de replacer ces méthodes dans leur cadre épistémologique. L'approche empirique développée en médecine somatique, et dans le champ de la psychiatrie par le courant néo-kraepelinien, ne revendique pas un supplément d'objectivité mais recherche un plus de scientificité. En intégrant dans la réflexion la notion d'incertitude, on substitue une logique probabiliste à la logique mécaniste connue en médecine expérimentale, depuis Claude Bernard notamment [2]. On prend acte de la présence irréfragable de l'incertitude dans la démarche médicale. Et dans le but d'aider à la décision médicale, on utilise les probabilités statistiques pour accroître nos connaissances en matière d'efficacité thérapeutique et bonifier nos interventions. Ceci requiert en amont une quantification, un recueil sémiologique quantifié, standardisé, validé. C'est pourquoi la mesure a été introduite en clinique psychiatrique, et des instruments clinimétriques, protocoles d'observation, entretiens semi-structurés et autoquestionnaires, ont été élaborés. Tant que l'usage reste clinique, qu'il ne s'agit pas d'une pratique exclusive et que l'on

garde en tête l'objectif, pas de problème. A *contrario* exclure l'approche clinimétrique, c'est risquer de rendre la psychanalyse indéfendable et s'exposer à des réactions d'incompréhension, soit à l'intérieur de la profession, comme en témoigne la diatribe de collègues psychiatres libéraux récemment parue dans la *Lettre de la Psychiatrie Française*, soit chez nos directeurs et financeurs, très tentés

par les approches non-psychoanalytiques, soit dans l'opinion, dans certaines Associations ou par internet.

Il y a là tout un champ ouvert à la discussion en revisitant cette question des points de vue épistémologique et social, ceci pourrait être l'objet d'un colloque. Et pourquoi pas organisé par le GEPPSS ? ■

RÉFÉRENCES BIBLIOGRAPHIQUES

1. Comité Consultatif National d'Éthique pour les Sciences de la Vie et de la Santé. *Avis n° 102 « Sur la situation en France des personnes, enfants et adultes, atteints d'autisme »*. Jean-Claude Ameisen (rapporteur). Paris : CCNE, 8 novembre 2007.

2. Feinstein AR. *Clinical biostatistics*. St Louis (USA) : CV Mosby, 1977.

3. Ministère de la Santé. *Plan autisme 2008-2010*. Dossier de presse. Paris, 16 mai 2008. Sellin B. *Une âme prisonnière*. Traduction P. Schmidt. Paris : Robert Laffont, 1994 : 208 p.

Communiqué

Sauvons la clinique Assemblée générale du 5 juillet 2008

Halles aux Farines – Campus de l'Université Paris-Diderot Paris 7

À la suite du lancement de la pétition « Sauvons la clinique », signée à ce jour par près de 12000 professionnels (<http://www.sauvons-la-clinique.org/>), l'assemblée réunie le 27 juin 2007 a retenu l'idée d'organiser des *États généraux de la clinique*. Depuis, la concertation avec les partenaires et les représentants associatifs des praticiens signataires a fait apparaître la nécessité d'un temps de préparation et d'une réflexion, sur le fond et sur les finalités de ces *États généraux*. En même temps, les menaces pesant sur la formation et sur l'exercice de la clinique ne cessent de croître et nous incitent à mettre en perspective la tenue des *États généraux de la clinique* au **printemps 2009**. C'est pourquoi, le Comité de coordination propose deux assemblées préparatoires, en vue de cette échéance :

– Le 5 juillet 2008 : Questions de fond et problèmes actuels Trois ateliers l'après-midi de 14h à 16h30

- 1- Qu'entend-on par clinique ?
- 2- La question de la formation
- 3- Problèmes actuels du soin psychique

Une réunion plénière de 17h à 18h30

Mise en commun des travaux des ateliers. Discussion générale.

– Le 10 octobre 2008 : Plate-forme des États Généraux

Cette réunion aura pour but de finaliser l'organisation des *États généraux de la clinique*.

Renseignements

Pour participer à la réunion du 5 juillet, veuillez vous inscrire par retour de mail (benslama@paris7.jussieu.fr), en indiquant l'atelier que vous choisissez.

Le comité de coordination

Alain Abelhauser, Fethi Benslama, Roland Gori, Pascal-Henri Keller, Sylvain Missonnier