

la lettre

d'Autisme France

Actualités

Dossier :

Les recommandations
de la HAS

**Congrès
Autisme
France 2012**





Chers adhérents et partenaires d'Autisme France,

Nous consacrons une partie importante de cette revue aux recommandations de bonnes pratiques en autisme pour les enfants et adolescents, conçues et diffusées conjointement par la Haute Autorité de Santé et l'ANESM (Agence Nationale d'Évaluation Sociale et Médico-sociale). Comme vous l'avez vu, elles ont fait beaucoup de vagues, suscité beaucoup d'espoir chez les parents, contraints depuis 30 ans de subir des pratiques non évaluées, appuyées sur des théories qui datent de 50 ans pour celles inspirées de Lacan, et de plus de 100 ans pour les analyses freudiennes. Lire que les pratiques psychanalytiques n'ont jamais fait la preuve de leur efficacité, pour nous familles qui le disons depuis la naissance d'Autisme France, c'est une satisfaction.

Nous vous proposons donc un mode d'emploi des recommandations sur les points essentiels, en particulier sur ce qu'il est possible de faire valoir en MDPH.

Il convient de rester lucide : nous attendons que les nouvelles autorités gouvernementales prennent le problème à bras le corps pour le faire avancer ; il faudra aussi toute la vigilance des parents et professionnels pour faire appliquer ces recommandations dans les services et établissements : jusqu'à présent, nous n'avons pas vu de révolution.

Un troisième plan autisme devrait voir le jour d'ici fin 2012 : là encore, nous attendons que le nouveau gouvernement reprenne les engagements de pilotage partagé de ce nouveau plan et donne les moyens de son contenu, annoncé dans des axes publiés le 2 avril : recherche en autisme, refonte des formations, dont la plupart sont totalement déconnectées des connaissances actualisées en autisme et mettent en danger nos enfants, développement des services et dispositifs nécessaires, conformément au choix libre des prestations garanti par la loi de 2002 mais pas appliqué.

Nous vous attendons très nombreux le samedi 17 novembre à notre congrès au Palais des Congrès de Paris. Les recommandations seront bien sûr évoquées, mais l'accent sera surtout mis sur les adolescents, période à risque, dont en général on ne parle jamais, et les adultes, grands absents de tout en France : du diagnostic, de la formation professionnelle, du soutien éducatif, de la vie citoyenne, et tout simplement pour beaucoup, privés de toute vie digne, et souvent de toute liberté.

Le congrès s'appuie sur deux idées fortes : comment anticiper pour limiter les surhandicaps, comment apprendre à tout âge et développer les compétences qui peuvent parfois se manifester tardivement. Nous invitons comme en 2011 des professionnels de terrain, très investis : ils sont un espoir et un moteur pour nous : ils savent nous relayer et innover pour nous aider.

Danièle Langlois, Présidente
et le conseil d'administration d'Autisme France

Actualités

- P.4** La France en bleu
- P.5** Des enfants à Disneyland
Les nouvelles associations partenaires
- P.6** Les actualités des associations
- P.7** Recommandations de bonnes pratiques en autisme
- P.10** Congrès Autisme France 2012

Dossier

- P.12** Les recommandations de la HAS - Mode d'emploi

Réseau & contacts

- P.21** Associations affiliées & partenaires, délégations, conseil d'administration

Cette revue vous intéresse, pour continuer à la recevoir n'oubliez pas de renouveler votre adhésion dès maintenant.

LA LETTRE D'AUTISME FRANCE

Publication trimestrielle.

Numéro de commission paritaire :
0608 G 79223 / ISSN : 1950-4837.

Directrice de publication : Danièle Langlois.

Rédactrice en Chef : Agnès Woimant.

Maquette & mise en page : Lufua Nsambu.

Impression : Imprimerie Zimmermann
241, Avenue du Dr Lefebvre
06271 - Villeneuve - Loubet Cedex.

Comité de rédaction :

Odile Annota, Murielle Bordet, Michel Robert, Agnès Woimant. Les textes publiés le sont sous la responsabilité de leurs auteurs.

Bureaux : 1175 Av de la République
06550 La Roquette sur Siagne.

Tél : 04 93 46 01 77

Fax : 04 93 46 01 14

autisme.france@wanadoo.fr

www.autisme-france.fr

Autisme France est une association loi 1901 reconnue d'utilité publique. Autisme France est membre d'Autisme Europe et de l'Organisation Mondiale de l'Autisme.

Recommandations de bonnes pratiques en autisme : Les petits pas prudents de la Haute Autorité de Santé



Le 8 mars avec beaucoup de retard et après des fuites dans la presse, les recommandations de bonnes pratiques pour les enfants et adolescents autistes et TED sont enfin sorties.

Le document suscite un certain nombre de commentaires et d'interrogations.

1) La méthode des recommandations

La HAS conduit des recommandations en s'appuyant sur les données scientifiques, l'expérience clinique et les besoins des usagers. Les usagers étaient représentés par une personne au groupe de pilotage et d'autres dans les groupes de cotation et de lecture : c'est peu par rapport au poids des professionnels du sanitaire et du médico-social.

La méthode du consensus formalisé consiste à demander à des experts des trois catégories citées

ci-dessus de coter des propositions de recommandations.

L'objectif de ces recommandations est clairement explicité : améliorer les pratiques : chacun pourra en conclure qu'il était urgent de les améliorer.

2) Des avancées significatives

• Des interventions coordonnées

Le terme d'interventions a été choisi sciemment : il s'agit bien d'intervenir, pas de ne rien faire. Par commodité, le sacro-saint triptyque éducatif, pédagogique, thérapeutique, a été conservé, mais les interventions recommandées, si l'on excepte la partie sur les médicaments, très limitée, car il n'y a aucun traitement de l'autisme, sont éducatives.

Ces interventions ne sauraient être des pratiques juxtaposées d'inspi-

ration différente ; c'est leur caractère global et coordonné qui fait leur efficacité.

• La place de l'enfant et de sa famille

Les recommandations affirment clairement le rôle central de l'enfant et de l'adolescent : c'est par rapport à leurs besoins qu'il faut construire des interventions coordonnées ; par ailleurs, ils doivent être consultés et les propositions qui leur sont faites doivent leur être expliquées dans toute la mesure du possible. Les parents sont des partenaires indispensables : non seulement ils sont informés, mais ils ont le droit d'être formés aux interventions nécessaires, de les faire rembourser par les MDPH, et s'ils le souhaitent, d'assister à des interventions. Ils peuvent être les coordonnateurs des interventions, éventuellement.

Après-midi :

Modérateurs : **Agnès WOIMANT**, Parent et **Max ARTUSO**, parent et membre fondateur d'Autisme France.



Claire BLANC

- 14h00 –14h30 Un autre regard sur le handicap autistique : le cas des Etats Unis

Témoignage de **Claire BLANC**, mère d'une jeune adolescente avec un syndrome d'Asperger (Sarthe).

En vertu de la loi fédérale américaine, les enfants ayant un trouble du spectre autistique ont accès à des services adaptés qui sont organisés très tôt et qui se poursuivent dès 3 ans dans le cadre de l'école : Autre organisation, autre financement, autre regard. Comment le système américain répond-il aux besoins des personnes avec autisme, quel avenir pour ces personnes ? Quelles évolutions nécessaires pour faire évoluer favorablement la situation française et est-ce vraiment une question de moyens ?

- 14h30 –15h15 : Scolarisation et formation professionnelle adaptées pour des élèves avec autisme.

Christine PHILIP, Maître de conférences honoraire de l'INSHEA.



Christine PHILIP

La loi « handicap » de 2005 garantit officiellement le droit à la scolarisation des enfants et adolescents avec autisme.

Pour chacun d'entre nous, le parcours scolaire contribue à l'acquisition d'une autonomie permettant de s'insérer socialement et professionnellement. Les élèves avec autisme seront d'autant plus autonomes qu'ils auront suivi un vrai parcours scolaire. Nous montrerons que la poursuite de la scolarisation dans le second degré en milieu ordinaire est possible, y compris pour des élèves « de faible niveau de développement ». Cette scolarisation constitue une préparation à une formation professionnelle ultérieure, construite en lien avec l'élève et son projet de vie. Nous présenterons différentes situations concrètes de scolarisation au collège et au lycée dans la perspective d'une formation professionnelle adaptée à ces élèves « autrement capables ».

- 15h15 –16h00 : Vivre avec le Syndrome d'Asperger : quel fonctionnement interne ?

Brigitte HARRISSON, personne avec autisme, enseignante à l'Université du Québec à Rimouski (UQAR) en TED. Elle a écrit le guide « Syndrome d'Asperger et milieu scolaire », et est co-auteure entre autre du « Guide d'intervention de l'enfant TED en milieu scolaire », du livre « l'autisme au-delà des apparences ».



Brigitte HARRISSON

Brigitte Harrisson présentera un résumé du Fonctionnement interne qui est une « théorie de l'intérieur » qui rend l'explication de la structure cognitive particulière, cohérente. Elle explique la commande perceptivo interne, basée sur les besoins uniques de l'autisme et ses manifestations (qui sont plus ou moins visibles selon l'atteinte) provenant de la gestion manuelle de cette structure que l'on confond trop souvent avec des troubles de comportement. Il s'agit en fait de l'explication de la perception statique que l'on doit mettre en mouvement à l'aide de gestes moteurs, structure spécifique à l'autisme.

- 16h00–16H20 : Un projet de formation professionnelle spécifique à l'adulte avec autisme.

Laetitia SOCAT, Chef de service et psychologue à la Maison du Parc à Royat (63)



Laetitia SOCAT

Nous accueillons depuis janvier 2012, un jeune adulte, de 21 ans, dont le souhait est de travailler en restauration. Suite à son orientation vers un ESAT en restauration gastronomique, nous avons constaté que sa formation initiale ne lui permettrait pas d'accéder au poste proposé. Pour ce faire, en collaboration avec un AMP de la structure, ancien cuisinier, nous avons travaillé et proposé un programme en CAP cuisine, réadapté à sa pathologie. Les cours théoriques et pratiques se font en situation duale afin de favoriser les acquisitions. Les enseignements pratiques sont filmés afin de reprendre ensemble les points sensibles qui nécessitent un approfondissement. A ce jour, l'objectif n'est pas l'obtention d'une formation diplômante mais le vécu d'une expérience gratifiante en vue de son insertion socioprofessionnelle future.

- 16h20–17h00 Un accompagnement innovant en Corrèze pour des enfants, adolescents et adultes avec autisme.

Joe DAMBON, Directrice du RIPI et de la Maison d'Hestia, Fondation Jacques Chirac (19).



Joe DAMBON

La Fondation Jacques Chirac a ouvert en 2010, 2 structures dédiées aux personnes atteintes d'autisme et autres troubles envahissant du développement.

Nous avons pour mission d'accompagner le plus loin possible pour augmenter les chances de réussite et de garantir une vie meilleure de l'enfance à l'âge adulte. Nous proposons un programme d'accompagnement adapté, qui permet de développer plus particulièrement notre travail au sein des ateliers professionnels, motrices, pour plus d'autonomie, vers un épanouissement personnel.

Le RIPI est un Réseau d'Intervention Précoce et Intensive pour enfants et adolescents. La Maison d'Hestia est une Maison d'Accueil Spécialisée accueillant des adultes avec autisme. Après une présentation des deux structures, nous développerons plus particulièrement notre travail au sein des ateliers techniques, préscolaire, informatique et règles de vie sociale de la maison d'Hestia : Quels outils mis en place pour quels résultats ?

- 17h00-17h15 : **Synthèse des travaux** par Josef Schovanec, docteur en philosophie et sciences sociales, ancien élève de Sciences-Po Paris et porteur du syndrome d'Asperger.

- 17h15-17h30 : discours de clôture de la présidente : **Danièle LANGLOYS**



Josef Schovanec

Professionnels : 60 €

Non adhérents (Parent / AVS / demandeur d'emploi, étudiant) : 45 €

Professionnels (Groupe 9 pers et plus) : 48 €

Adhérents (Parent / AVS /étudiant) : 30 €

Stands de livres / DVD et de matériel éducatif et pédagogique

N° organisme de formation : 93060496706

Autisme et psychanalyse

le point de vue de Franck RAMUS, Directeur chargé de recherches au CNRS, au Laboratoire de Sciences Cognitives et Psycholinguistique, Département d'Etudes Cognitives, Ecole Normale Supérieure à Paris.

Que vous inspire la polémique récurrente sur la prise en charge psychanalytique de l'autisme ? A-t-on franchi un cap avec la polémique liée au Mur et le rapport de la Haute Autorité de Santé prenant des distances relatives avec la psychanalyse ?

Oui, on est certainement à un tournant, surtout dans les médias. Ils étaient jusqu'à présent extrêmement frileux dans leurs critiques de la psychanalyse, aussi bien lors du rapport sur les psychothérapies de 2004 que lors du Livre Noir de la Psychanalyse en 2005. A chaque fois, beaucoup étouffaient l'affaire, même s'il se trouvait quelques journalistes courageux comme Laurent Joffrin dans le Nouvel Observateur. Avec Le Mur et le procès intenté à Sophie Robert, on a l'impression que les médias ont levé le couvercle et commencé à fournir un traitement un peu plus équilibré du débat (peut-être parce que cet événement touche à la liberté d'expression chère aux journalistes). En parallèle, les associations de parents d'enfants autistes ont fait preuve d'une détermination sans faille depuis de nombreuses années. C'est elles qui ont agi sur les pouvoirs publics pour provoquer les plans autisme successifs, et qui ont saisi la HAS. Via la problématique de l'autisme, toutes les données défavorables à la psychanalyse sont mises sur le tapis. On est au point de basculement où tout le monde semble prendre conscience qu'il faut rénover la psychologie et la psychiatrie, et passer dans l'ère de la médecine basée sur les preuves.

Le rapport de la HAS reconnaît une meilleure efficacité des prises en charge comportementales, mais ne condamne pas explicitement la psychanalyse.

On sait que chaque mot a été négocié. Ça peut sembler un point sémantique très important, mais en réalité peu importe que le rapport évoque la psychanalyse comme « non consensuelle » au lieu de « non consensuelle ou non recommandée ». La question cruciale est de savoir ce qui va se passer sur le terrain, où les soignants pourraient se permettre d'ignorer totalement les recommandations de la HAS (voir d'ailleurs l'appel à la désobéissance du collectif des 39). L'Etat doit se donner les moyens de les faire appliquer, assurer une remise à jour de la formation de tous les professionnels, prendre l'initiative d'évaluer les pratiques. C'est autre chose que de faire la revue de la littérature scientifique. La limite du travail de la HAS est celle-ci : comment condamner une pratique pour laquelle on n'a pas de données ? Le plus grand reproche qu'on peut faire à la psychanalyse, c'est de ne jamais avoir fait de la recherche, ne jamais avoir ne serait-ce qu'adhéré à la démarche scientifique. La plupart des psychanalystes n'ont produit aucune

donnée permettant d'évaluer leur travail. Ils rejettent même l'idée d'évaluation. Quand on veut comparer l'efficacité des méthodes, il n'y a donc rien à comparer. Les psychanalystes peuvent toujours dire que les méthodes d'évaluation ne sont pas adaptées à ce qu'ils font, mais qui peut être dupe ?...

Faudrait-il aller jusqu'à l'interdiction de la psychanalyse pour la prise en charge de l'autisme, comme le préconise le député Daniel Fasquelle ?

Non. l'intention est peut-être bonne, mais la méthode n'est pas du tout adaptée. Ce n'est pas au parlement de dire quels sont les bons traitements pour l'autisme, pas plus que ce n'est à lui de dire ce qu'est l'Histoire avec des lois mémorielles. Faire voter les députés là-dessus serait complètement absurde. En revanche, il est parfaitement du ressort de l'Etat de se soucier que les citoyens aient accès à des traitements médicaux et des thérapies validés scientifiquement. La bonne démarche serait de créer une agence nationale d'évaluation des psychothérapies pour vérifier que les pratiques des professionnels de santé sont conformes aux données scientifiques. Autrement dit, les députés n'ont pas à se prononcer directement sur telle ou telle thérapie, mais doivent mettre en place des structures missionnées pour cela.

Puisqu'il a déjà fallu des années pour obtenir une loi définissant le seul titre de psychothérapeute, on peut penser que ce projet serait difficilement réalisable...

S'il a fallu six ans pour que paraisse le décret d'application de l'amendement Accoyer, c'est notamment à cause du lobbying effréné des psychanalystes. Je pense que ça fait partie des choses qui sont en train de basculer. Leur influence à la fois médiatique et politique s'effrite. On ne peut pas imaginer qu'ils vont encore très longtemps pouvoir s'opposer à l'évaluation et à la nécessité de se baser sur des données scientifiques. Comment peut-on encore défendre une position pareille ? C'est assez incroyable. Il faut vraiment que les politiques n'aient aucune culture scientifique pour accepter ce genre de chose, alors même qu'ils ont des exigences très différentes dans tout le reste de la médecine : il ne serait pas question d'une telle démarche pour le cancer ou Alzheimer.

Vous êtes l'un des fondateurs du Collectif du 7 janvier. En quoi consiste-t-il ?

A l'origine, il réunissait les auteurs d'un Science et pseudo-sciences sur la psychanalyse, qui ont ensuite soutenu Sophie Robert. Il s'est élargi à des chercheurs, des repré-