La F.O.F et les recommandations de la HAS concernant la prise en charge de l'autisme

Marianne Coudroy, SORB

La F.O.F a publié ces dernières années des réserves au sujet de l'expertise concernant les troubles des conduites (INSERM) et antérieurement pour la prise en charge des troubles du langage oral (ANAES). Elle est amenée à s'exprimer publiquement aujourd'hui quant aux recommandations concernant la prise en charge de l'autisme car des valeurs essentielles de notre positionnement professionnel et syndical sont mises en cause.

Pour les orthophonistes et les autres professionnels qui sont engagés dans la prise en charge d'autistes, en hôpital de jour et en IME et sont directement affectés par ces recommandations, il est précieux de connaître l'avis de la F.O.F.

Une des spécificités de la F.O.F est de revendiquer la pluralité des références théoriques pour les orthophonistes et le caractère transversal du langage. Elle a toujours défendu la prise en compte de la singularité du patient, l'approche clinique du travail avec les patients.

La HAS, en recommandant la seule méthode ABA et en déclarant non consensuelle la psychanalyse, entre en contradiction avec ces valeurs.

Méthodologie :

Nous nous sommes d'abord appuyées sur le texte *Ecoutez les autistes* qui développe une analyse très argumentée sur les contradictions de la HAS.

Nous avons également fait une recension des commentaires publiés par les experts qui ont travaillé à ces recommandations. Tous ces avis sont encore lisibles sur le site de la HAS.

Sur les 97 avis publiés, seuls 32 font état d'un accord global et sans réserves. 8 auraient souhaité une interdiction plus franche des pratiques inspirées par la psychanalyse.

L'accord est général quant à la place donnée à l'avis de la famille, la précocité et l'individualisation nécessaire de la prise en charge. Nous partageons cet accord.

Cependant une majorité des experts émet des réserves sur la méthodologie, sur l'exclusivité donnée aux méthodes ABA et sur les avis négatifs portés sur les méthodes se référant à la psychanalyse, à la psychothérapie institutionnelle ou l'interdit pesant sur le packing. 17 vont jusqu'à émettre un avis défavorable.

La F.O.F et les recommandations de la HAS concernant la pr

Argumentaire :

La première recommandation consiste à respecter la singularité et la recherche de l'adhésion de l'enfant, de l'adolescent et de la famille.
« *Il doit être reconnu dans sa dignité, avec son histoire, sa personnalité, ses rythmes, ses désirs propres et ses goûts, ses capacités et ses limites* »*. Nous y souscrivons totalement. C'est un des axes essentiels de l'éthique que soutient la F.O.F depuis toujours.

Les recommandations insistent sur la recherche de l'adhésion de l'enfant, qui doit participer aux décisions. « *Afin de recueillir l'avis des enfants/adolescents ne s'exprimant pas verbalement ou présentant un retard mental grave ou profond, il est recommandé aux professionnels de prendre en compte l'expression non verbale de son adhésion ou de son opposition…* ».

La déclaration des droits des personnes autistes, adoptée par le parlement européen le 9 mai 1996, demande également de respecter les désirs des sujets et souligne que les autistes devraient avoir le droit de ne pas être exposés à l'angoisse et aux traitements abusifs.

Nous ne pouvons que souscrire à des indications aussi respectueuses du sujet. Mais, comme le fait remarquer le texte de J.Cl. Maleval, « *il est paradoxal et incohérent qu'après ces préconisations, la HAS recommande la technique la plus violente, la moins respectueuse des droits des personnes autistes. Comment la HAS peut-elle, à la fois, requérir le consentement et promouvoir une méthode de contrainte ?* » **

La méthode ABA est une méthode qui vise à normaliser le comportement des autistes par un programme d'entraînement de plus de 30h par semaine, d'apprentissages de tâches préalablement décomposées, appuyé sur des renforcements positifs (et encore parfois négatifs, comme le rappelle le rapport remis en février 2012 par l'équipe d'inspection (IGR) après une plainte contre le centre Camus de Villeneuve d'Asq, tête de pont de la méthode ABA en France). Le rapport conclut que ce centre présente des « *dysfonctionnements* » constituant « *des facteurs de risques de maltraitance susceptibles d'avoir des répercussions sur les enfants accueillis* » … Autrement dit, elle confronte les autistes à des demandes dont on sait qu'elles sont ressenties comme très intrusives par ces personnes, elle ignore les angoisses et l'importance des conduites d'immuabilité spécifiques de l'autisme, qui ne sont appréhendées que comme des obstacles au travail éducatif.

*Citation des Recommandations de la HAS

**Citation de *Écoutez les autistes*

La F.O.F et les recommandations de la HAS concernant la prise

Aucune place n'est faite dans le texte de la HAS à la méthode clinique, s'appuyant sur les monographies pourtant plus appropriées à l'étude des phénomènes humains. Les autobiographies d'autistes, par exemple, ne sont pas prises en compte. Pourtant beaucoup d'autistes – Donna Williams, Daniel Tammet, Temple Grandin, etc –, témoignent de la sortie du repliement sur eux-mêmes, à la faveur du respect par l'autre de leurs centres d'intérêts.
Comment la HAS peut-elle soutenir une orientation rejetée par les autistes eux-mêmes, par beaucoup de parents, par des chercheurs en éducation et par la majorité des cliniciens ?
La méthodologie de la HAS, empruntée aux sciences médicales dures, s'inspirant des essais biologiques et médicamenteux explique ce grand écart. La méthode ABA en effet est celle qui dispose du plus grand nombre d'études de ce type.

Les commentaires des experts :

Des argumentaires d'experts nous ont semblé particulièrement pertinents, nous les avons relevés (les références sont données par le numéro des notes. Le nom de l'auteur et le texte in extenso est dans le document joint « Commentaires post publications »).

Les principales réserves portent sur :

- **La méthodologie employée :**

« Réserves liées à l'étendue de l'étude qui rend illusoire une analyse fine des interventions et rend caduque la volonté de se référer à une méthodologie scientifique. A l'inverse, la largeur clinique du spectre (de l'autisme) renvoie à des interventions limitées aux approches comportementales dont on comprend bien qu'elles sont les seules évaluables avec les critères choisis. » (6)

« L'argumentaire scientifique montre bien qu'en l'état actuel de nos ignorances, rien ne peut être affirmé scientifiquement. C'est une illustration détaillée de l'impossibilité de tirer des conclusions par la méthode exclusive des références Evidence Base Medecine dans un domaine où les définitions floues rendent caduques les comparaisons et suspectes les données chiffrées. Le constat des " désaccords raisonnables " aurait pu être établi après le constat de " consensus par recoupement " consensus sur nos ignorances et sur la nécessité de modes d'approche comportementale et développementale par l'environnement structuré, la compensation des déficiences de communication, la priorité de l'éducatif, la prise en compte de la souffrance psychique des enfants et de leur famille.

Au lieu de ces objectifs modestes et réalistes la présentation de " méthodes " et leur comparaison laisse sous entendre qu'il y aurait des choix possibles entre elles et introduit des clivages qui avaient tendance à s'estomper sur le terrain. » (3)

• L'avis concluant à « *la non pertinence des interventions fondées sur les approches psychanalytiques et sur la psychothérapie institutionnelle* » :

« Que l'impact de la psychanalyse soit difficile à évaluer dans cette perspective de regards croisés ne justifie en rien de l'écarter de nos dispositifs. » (9)

« Des formulations dans le texte des recommandations concernant les approches psychanalytiques ne font pas de distinction entre les psychothérapies, l'usage d'une théorie pour comprendre les personnes autistes, ou l'usage d'une supervision psychanalytique par les intervenants. Il en est de même de la psychothérapie institutionnelle qui répond à la plupart des recommandations (référent, coordination, articulation). » (1)

« Alors que sont recommandés en 1.2 l'écoute et le soutien des parents et de la fratrie, alors qu'en 2 est évoquée l'importance de l'échange, alors qu'en 4 sont soulignés la place de l'écoute et d'un suivi régulier des émotions, des comportements et du langage corporel, comment comprendre que la psychanalyse – dont tout ce qui vient d'être évoqué est le propos constant – ait été qualifiée de non consensuelle. Ce paradoxe est hautement regrettable. » (15)

« Ces approches (psychanalytiques) permettent aussi de mieux comprendre, de mieux cerner et de mieux accompagner des souffrances psychiques, en complémentarité d'une démarche comportementaliste ou développementale. Nous ne pouvons en faire l'impasse. (…) Les problèmes alimentaires et les problèmes de sommeil ne figurent pas assez dans les recommandations. » (8)

• L'opposition formelle au packing :

« Il a largement démontré ses effets positifs dans la pratique de plusieurs équipes, restreindre son utilisation au domaine de la recherche dans l'attente d'une validation scientifique équivaut à interrompre des processus thérapeutiques soutenus par les équipes et les familles. » (9)

• La valorisation exclusive d'une méthode unique : ABA

« Le bien fondé du recours exclusif aux méthodes type ABA n'est pas scientifiquement établi. L'observation clinique révèle que ce type de méthode comporte un risque non négligeable : celui d'enfermer l'enfant dans la répétition. »(4)

« L'affirmation de la validation à 50% au moins des méthodes comportementales ABA est fausse (cf. la méta-analyse d'une chercheuse américaine montrant qu'il y a erreur dans la reproduction du pourcentage d'amélioration des enfants soumis à l'ABA). » (8)

La F.O.F et les recommandations de la HAS concernant la p

« La valorisation des approches comportementales aurait mérité plus de précautions, eu égard aux réserves exprimées par des chercheurs et certaines associations d'autistes de haut niveau. Il importerait également de comparer l'efficacité de telles méthodes avec celles d'autres approches relationnelles qui disposeraient de moyens comparables (20 à 25 heures par semaine). » (12)

« Désaccord sur le taux d'encadrement et le nombre d'heures ainsi que la dimension "entraînement" des interventions donnant prépondérance exclusive aux méthodes comportementales et en particulier l'ABA. » (14)

• L'absence totale de référence aux hôpitaux de jour

« qui sont fondés sur la mise en œuvre, par des d'équipes pluridisciplinaires expérimentées, d'interventions éducatives, rééducatives, pédagogiques et thérapeutique réfléchies, coordonnées et adaptées à l'évolution de chaque enfant, même s'il serait légitime d'inciter les équipes à mieux faire connaître leurs résultats aux regard des exigences scientifiques. » (12)

• La négation de l'importance de la pluralité des approches cliniques, thérapeutiques et éducatives

« tant dans le domaine des neurosciences que dans ceux de la pédiatrie et de la pédopsychiatrie. L'accompagnement précoce peut être engagé même en l'absence de diagnostic avéré. » (10)

« La pratique auprès des enfants autistes a toujours bénéficié des regards croisés de la psychanalyse, de l'approche comportementale comme de l'approche développementale. » (9)

• « Nous n'avons pas de certitudes *en matière de prise en charge en dehors du fait que celle-ci doit être prolongée, cohérente, suffisamment intensive et intégrer des approches multiples, thérapeutiques, éducatives et pédagogiques. Les résultats présentés dans la littérature ne comportent que très rarement, voire jamais, d'études longitudinales sur de nombreuses années, de la petite enfance à l'adolescence. Les bases scientifiques étayant certaines recommandations sont donc très fragiles. Les conclusions de ce travail auraient dû être, de ce fait, beaucoup plus ouvertes et ménager l'avenir. » (13)*

« Telles qu'elles sont rédigées, les recommandations risquent de démobiliser des équipes très impliquées auprès de milliers d'enfants et de mettre encore plus en difficulté des milliers de parents qui s'inscrivent, de leur propre gré, dans un partenariat de longue durée avec ces équipes de terrain. » (13)

Site de la HAS : *http://www.has-sante.fr/portail/jcms/c_953959/autisme-et-autres-troubles-envahissants-du-developpement-interventions-educatives-et-therapeutiques-coordonnees-chez-lenfant-et-ladolescent.*

Consulter là aussi les documents de travail, en savoir plus où sont les commentaires des experts.

Écoutez les autistes, Jean-Claude Maleval, Éditions Navarin, 2012, 22 pages.