

POUR UNE APPROCHE PLURIELLE DE L'AUTISME

REVUE DE PRESSE

MARS À JUIN 2016

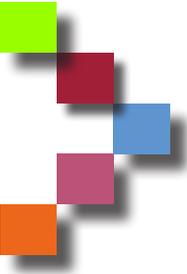
Un document produit par



31 RUE DU FAUBOURG POISSONNIÈRE - 75009 PARIS

TÉL : 01 45 23 01 32

COURRIEL : SECRETARIAT.SIEGE@CEREP-PHYMENTIN.ORG



SOMMAIRE

■ **COURRIER DU 14 MARS 2016 - PAGE 4**

Le bureau de la CIPPPA - *demande de témoignages*

■ **LETTRE DU 12 AVRIL 2016 - PAGE 7**

Le président de la CIPPA, la directrice générale de l'ASM 13, la présidente de La Main à l'Oreille, le président du RAAPH, la directrice médicale et le directeur de l'HDJ Marie Abadie, le directeur de l'UFR Etudes psychanalytiques, université Paris-Diderot Paris 7, la présidente de l'AREF - *Alerter sur les Refus répétés de publications d'informations par le Centre ressources autisme Île-de-France (CRAIF)*

■ **COMMUNIQUÉ DU 14 AVRIL 2016 - PAGE 12**

CIPPA - *La prise en charge multidimensionnelle de l'autisme, la méthode du packing, les pressions d'un lobbying*

■ **LETTRE OUVERTE ET PÉTITION EN AVRIL 2016 - PAGE 14**

RAAHP - « *Faire en sorte que cessent ces dérives liberticides et que les libertés fondamentales soient respectées dans le monde de l'autisme : liberté de choix des familles dans leur diversité, liberté de pensée et d'expression, respect du pluralisme, respect de la singularité de tout être humain, handicapé ou pas.* »

■ **LETTRE DU 20 AVRIL 2016 - PAGE 16**

AEVE - « *La liberté de choix pour les familles de la méthode éducative, La possibilité pour les familles de créer un cadre non collectif, un diagnostic précoce des TSA, le soutien public aux méthodes présentant le meilleur rapport coût/efficacité, l'évaluation objective de l'efficacité des méthodes émergentes, la diversité des formations à l'autisme* »

■ **PÉTITION EN LIGNE SUR AVAAZ.ORG EN AVRIL 2016 - PAGE 20**

Suppression de la circulaire contre le packing

■ **COMMUNIQUÉ DU 12 MAI 2016 - PAGE 25**

FFP, CNU, CNQSP - « *Autisme : l'heure est à la mobilisation des psychiatres* »

■ **LETTRE OUVERTE DU 17 MAI 2016 - PAGE 28**

SIP, API, FDCMPP, SFPEADA - *Alerter sur les dérives constatées dans la question de l'autisme et faire appel à l'autorité du président de la République*

■ **ARTICLE DU 8 JUIN 2016 - PAGE 32**

MOÏSE ASSOULINE, « *Autisme, mensonge et politique en 2016* »

■ **COMMUNIQUÉ DU 14 JUIN 2016 - PAGE 37**

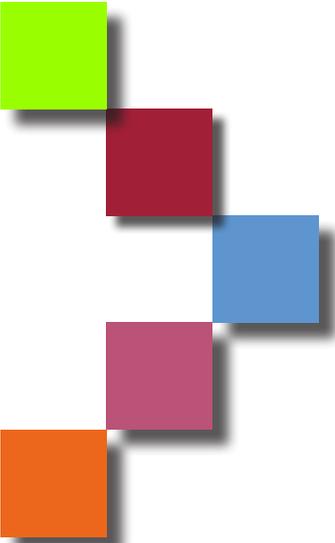
LE PRÉSIDENT DE LA CIPPA - « *Le 4^e plan autisme : le temps de dépasser les polémiques clivantes et de collaborer* »

■ **ARTICLE DU 14 JUIN 2016 - PAGE 40**

LIBÉRATION - ÉRIC FAVEREAU - « *Autisme : un médecin défend la pratique du packing contre le gouvernement* »

■ **LETTRE ET MANIFESTE DU 18 JUIN 2016 ET PÉTITION EN LIGNE - PAGE 45**

CAP - « *Il est temps en effet de cesser d'opposer les personnes et les approches, et de vouloir imposer une vérité unique.* »



OBJET

COURRIER :

Demande de témoignages/faire remonter toute information concernant les attaques de la liberté de choix de l'accompagnement de la personne autiste, la liberté de choix de bénéficier d'une psychothérapie pour une personne autiste, la liberté de formation et d'information du personnel

RÉDIGÉ PAR :

LE BUREAU DE LA CIPPA

DESTINÉ À :

MEMBRES DE LA CIPPA

Le 14 mars 2016

Chers amis et membres de la CIPPA,

Depuis la mise en application du troisième plan autisme, les disqualifications des pratiques psychanalytiques dans le champ de l'autisme ne font que s'accroître. Elles ont été diffusées auprès d'instances décisionnaires qui s'en font ouvertement l'écho dans une méconnaissance toujours flagrante de la réalité du terrain et des pratiques. Avec la tentative d'annuler tout un pan des pratiques et des recherches sur l'autisme, l'interdisciplinarité, pourtant recommandée par la HAS, risque de disparaître. Cette menace pèse actuellement plus fortement qu'ailleurs sur les hôpitaux de jour qui seront très prochainement soumis à des contrôles de leurs pratiques et des formations de leur personnel soignant-

La dernière circulaire ministérielle pour le médico-social est tout aussi alarmante. Elle s'appuie uniquement sur le 3^{ème} plan autisme (sans se préoccuper des recommandations de l'HAS) et propose des budgets aux institutions qui formeront leur personnel dans le sens du 3^{ème} plan.

Le risque est la réduction des budgets déjà maigres, agissant comme un moyen de pression redoutablement efficace pour supprimer les perspectives que nous défendons dans les services de soins et les institutions dédiées à la formation.

Si ce contexte est bien connu des équipes de terrain, des chercheurs cliniciens et des formateurs, il n'a pas, jusqu'à présent, entraîné de réactions concertées pour faire entendre un autre point de vue que celui relayé par un petit nombre d'associations de parents très bruyantes s'opposant à la psychanalyse et à la pédopsychiatrie, et défendant une approche exclusive, comportementaliste.

Cette disqualification entraîne un sentiment douloureux d'illégitimité dans des équipes qui ont déjà beaucoup à faire au quotidien dans les prises en charge des personnes autistes. Elle les conduit aussi à s'épuiser en tentatives de justification de leurs pratiques quand leur temps et leur énergie pourraient servir à déployer des projets toujours plus créatifs au bénéfice des personnes autistes.

Alertée par le risque d'une dérive sectaire (une seule théorie est reconnue) et soucieuse de défendre une éthique du soin qui lui est chère, la CIPPA a pris conseil auprès d'un cabinet de conseil en affaires publiques pour nous accompagner dans nos démarches auprès des politiques et des médias. Les thèmes que nous défendrons sur la scène politique sont les suivants :

La nécessité de maintenir l'interdisciplinarité et la possibilité, pour les personnes autistes et leur famille, de choisir les prises en charge adaptées à leurs enfants et qui leur conviennent

L'importance de préserver l'autonomie des Universités et des organismes de formation dans la définition de leurs contenus d'enseignement

La prise en compte de toutes les recherches, y compris les recherches psychanalytiques tant sur l'efficacité des psychothérapies que sur le dépistage précoce ou les évaluations.

.../...

Après un trop long temps de silence face aux attaques de nos pratiques, nous devons nous mobiliser et nous faire entendre sur la scène politique, espace décisionnaire dont nous constatons l'action quotidiennement sur le terrain. Pourriez-vous nous **faire remonter toute information concernant des attaques de la liberté de choix** de l'accompagnement de la personne autiste, liberté de choix de bénéficier d'une psychothérapie pour une personne autiste, liberté de formation, d'information pour le personnel ? Il est essentiel d'obtenir des écrits sur ces attaques. (par exemple, un refus de formation justifié par écrit). Vos témoignages nous permettent de réagir. Ils peuvent être anonymisés (par exemple : un psychologue du médico-social de la région Centre nous alerte sur...)

Par ailleurs, si vous disposez de **contacts auprès de députés ou sénateurs de vos régions**, il serait également indispensable que vous puissiez nous en informer, le plus rapidement possible vu le calendrier électoral qui va focaliser bientôt exclusivement l'attention des politiques. Nous vous accompagnerons dans cette démarche.

Nous pensons que vous comprendrez tous combien votre aide et votre participation sont absolument nécessaires et décisives pour les patients autistes et leurs familles. La CIPPA s'attache à défendre la pluralité des approches et leurs intérêts pour les personnes autistes face à une désinformation trop souvent volontaire et malveillante.

En vous remerciant de votre compréhension et en souhaitant vos réponses nombreuses et rapides, croyez tous à nos sentiments les plus cordiaux.

Pour le Bureau de la CIPPA

Armelle Barral

Nous vous joignons la **lettre du syndicat des Psychiatres des Hôpitaux** adressée à Mme la Ministre de la Santé en réaction au lancement d'inspection par les ARS, des hôpitaux de jour de psychiatrie infanto-juvénile pour y vérifier le respect des recommandations de bonnes pratiques (RBP) dans le cadre du 3^e plan autisme.

www.cippautisme.org

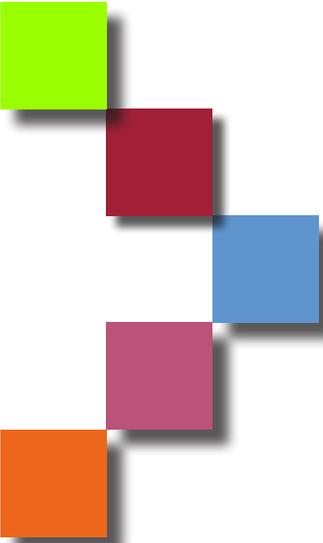
Président : Bernard Golse Membres fondatrices : Dominique Amy et Geneviève Haag

Vice présidente : Géraldine Cerf de Dudzele Secrétaire générale : Armelle Barral Trésorière : Valérie Montreynaud

Vice-présidentes d'honneur : Claudia Mascarenhas Fernandes (Brésil), Susanna Messeca (Italie) et Maria Rhode (GB)

Siège social : Maison des Associations 22 rue de la Saïda 75015 Paris

Secrétariat : sogege75@yahoo.fr - Secrétariat Formation : monique.derapelian@sfr.fr



OBJET

LETTRE

Refus répétés de publications d'informations par le Centre ressources autisme Île-de-France (CRAIF)

RÉDIGÉE PAR :

LE PROFESSEUR BERNARD GOLSE
Président de la CIPPA

LE DOCTEUR FRANÇOISE MOGGIO
Directrice générale de l'ASM 13

MIREILLE BATTUT
Présidente de La Main à l'Oreille

Patrick SADOUN
Président du RAAPH

NAÏMA GRANGAUD ET MARCEL LEVY
Directrice médicale et directeur de l'HDJ Marie Abadie

LE PROFESSEUR FETHI BENSLAMA
Directeur de l'UFR Etudes psychanalytiques, université Paris-Diderot Paris 7

LA PRÉSIDENTE DE L'AREF
Anne LEFEBVRE des NOETTES

DESTINÉE À :

MADAME MARISOL TOURAINE
Ministre des Affaires Sociales et de la Santé

MADAME SÉGOLÈNE NEUVILLE
Secrétaire d'État en charge des personnes handicapées et de la lutte contre l'exclusion

MONSIEUR ÉTIENNE PETITMENGIN
Délégué interministériel au Handicap

MONSIEUR JEAN FRANÇOIS CARENCO
Préfet d'Île-de-France

MONSIEUR CHRISTOPHE DEVYS
Directeur général de l'ARS Île-de-France



UNIVERSITÉ
PARIS
DIDEROT
75005
UFR
ÉTUDES
PSYCHANALYTIQUES



Centre
Marie Abadie

Madame Marisol TOURAINE

Ministre des Affaires Sociales et de la Santé

Madame Ségolène NEUVILLE

*Secrétaire d'Etat en charge des personnes
handicapées et de la lutte contre l'exclusion*

Monsieur Etienne PETITMENGIN

Délégué interministériel au Handicap

Monsieur Jean François CARENCO

Préfet d'Ile-de-France

Monsieur Christophe DEVYS

Directeur Général de l'ARS Ile-de-France

Paris, le 12 avril 2016

Objet : Refus répétés de publications d'informations par le Centre Ressource Autisme Ile-de-France (CRAIF)

Madame la Ministre,
Madame la Secrétaire d'Etat au handicap,
Monsieur le délégué interministériel au Handicap,
Monsieur le Préfet,
Monsieur le directeur de l'ARS Ile-de-France,

Par la présente, les associations suivantes, la CIPPA (Coordination Internationale entre Psychothérapeutes Psychanalystes et membres associés s'occupant de personnes avec Autisme), l'ASM 13 (Association de Santé Mentale du 13e arrondissement de Paris), l'AREF association des personnels du secteur 94.5 de pédopsychiatrie du Val de Marne, l'association de parents La Main à l'Oreille, et le RAAHP (Rassemblement pour une Approche des Autismes Humaniste et Plurielle), le centre Marie Abadie et l'Université Paris Diderot appellent votre attention sur le non-respect par le Centre Ressource Autisme Ile-de-France (CRAIF) de sa mission d'organiser l'information à destination des professionnels et des familles à propos de l'autisme pour la région Ile-de-France.

Le CRAIF, à de multiples reprises, s'est opposé à diffuser des informations à propos de nos associations et de nos actions en faveur des personnes autistes, de leurs familles et des professionnels.

Ainsi, Monsieur Thomas Bouquet en sa qualité de directeur du CRAIF a refusé de diffuser l'information concernant l'organisation par la CIPPA et la Main à l'Oreille d'un événement festif dans le cadre de la journée internationale de l'autisme du 02 avril 2016. Il s'est expliqué dans un mail du 27 mars 2016, par le motif qu'il voulait suivre les recommandations de bonne pratique de la Haute Autorité de Santé, sous-entendant par la même que ni la CIPPA, ni la Main à l'Oreille n'en tenaient compte, ce qui est faux. Dédiée aux personnes avec autisme, cette journée a été un moment de partage fort entre parents, enfants et professionnels en

dehors de toute polémique. Faisant suite à deux années de travail d'élaboration conjoint parents-professionnels, son succès a montré l'intérêt de mettre en œuvre de tels espaces de rencontres. De nombreux parents ont exprimé leur attachement à l'expression et la prise en compte de la singularité de leurs enfants.

Avant même cet événement, l'ASM 13 et la CIPPA se sont déjà vu refuser par le CRAIF la diffusion d'informations concernant leurs formations et leurs journées d'étude, notamment la journée d'étude du 23 janvier 2016, un dialogue avec des neurobiologistes et des généticiens et organisée dans le cadre d'un partenariat entre la CIPPA et l'Université de Paris7.

Devant cette réticence du CRAIF et de son directeur nous voudrions vous rappeler plusieurs éléments concernant notre travail, nos actions et nos engagements :

-Les recommandations de bonnes pratiques de la Haute Autorité de Santé de 2012, concernant la prise en charge des enfants avec troubles autistiques, mentionnent les approches psychanalytiques comme étant « non consensuelles ». Ce terme est suffisamment clair pour être correctement interprété et appliqué. Ces approches ne sont en aucun cas déconseillées, non recommandées ou interdites. Bien au contraire, d'autres méthodes ont été jugées non recommandées, la distinction lexicale entre recommandé et consensuel est par conséquent essentielle et doit donc être aussi une différence réelle dans l'application de ces recommandations.

-Nous promovons une approche multidimensionnelle de la prise en charge des troubles autistiques et une ouverture vers les professionnels des différentes spécialités. Ainsi, nous défendons la mise en œuvre d'une complémentarité des approches qui s'appuie sur les compétences des psychiatres, des psychologues cliniciens, cognitivistes et comportementalistes, des psychomotriciens, des orthophonistes, des éducateurs, des enseignants et de bien d'autres. Le travail en interdisciplinarité qui en découle est celui recommandé par les spécialistes de la question et les autorités médicales comme la Haute Autorité de Santé.

-Si la psychanalyse est considérée comme non consensuelle, elle est l'objet de recherches et d'études scientifiques. Ainsi, la recherche INSERM sur les psychothérapies conduite par JM Thurin dans ses premiers résultats tend à démontrer l'efficacité de la psychothérapie psychanalytique dans la prise en charge de l'autisme.

D'autre part, nous vous rappelons que le CRAIF est placé sous votre contrôle direct ou indirect et nous vous rappelons quelques éléments concernant ces décisions :

-les décisions ne correspondent pas aux recommandations de la Haute Autorité de Santé. L'argument opposé à nos demandes de diffusion est donc erroné. Le CRAIF n'avait pas de motif légitime pour refuser de diffuser l'information. Le choix est ainsi arbitraire et infondé

-le CRAIF est financé par des fonds publics et est investi d'une mission de service public. Il doit organiser l'information à destination des parents et des professionnels. Par l'attitude adoptée, le CRAIF ne respecte pas les obligations découlant de sa mission, en censurant et en choisissant arbitrairement ce qui est correct ou non, en dehors de toute base légale et de considérations scientifiques. Le CRAIF doit être avant tout un relais et doit respecter la pluralité des idées. De plus, l'un des fondements du service public est la neutralité. Or, ici l'organisme gestionnaire du service public semble agir de manière partisane et non détachée de toutes considérations politiques, philosophiques, religieuses et autres, mais aussi sous l'influence de lobbies visant à disqualifier les méthodes psychothérapeutiques. Enfin, la gestion d'un service public s'accompagne de deux autres principes essentiels, l'égalité et la confiance. L'égalité est dans notre cas menacée sans raison valable et la fiabilité

est inexistante. Comment peut-on avoir confiance dans un service public qui devient partial et incomplet ?

-Le CRAIF par ses décisions s'érige en juge des bonnes pratiques et dépasse ses objectifs et ses statuts. Il menace non seulement la liberté d'information des familles et des professionnels mais la liberté de choix de soins des patients et des familles. La liberté d'enseignement et de recherche est elle aussi remise en cause. La liberté, la pluralité des idées et l'égalité sont menacées par ces décisions qui sont de facto illégales, non démocratiques mais surtout injustes pour les familles qui recherchent le meilleur soin possible.

Croyez bien, que nous regrettons profondément d'avoir à tenir ce langage alarmant et ce ton vindicatif mais nous ne pouvons pas ne pas réagir à ces décisions injustes et dangereuses pour les personnes avec autismes, les familles mais aussi la liberté et l'égalité. L'intensité de nos propos est à la hauteur de notre déception et de notre désarroi devant de tels faits car notre seule préoccupation est le devenir des enfants et des adultes autistes. C'est pourquoi nous vous demandons de faire respecter ses obligations au CRAIF.

Madame la Ministre, Madame la Secrétaire d'Etat, Messieurs soyez assurés de notre sincérité et de nos salutations les plus distinguées.

Professeur Bernard GOLSE
Président de la CIPPA



Mireille BATTUT
Présidente de La Main à l'Oreille



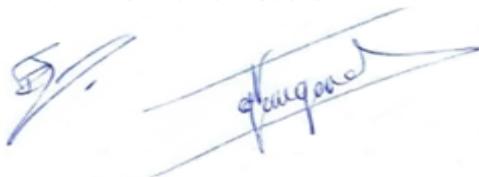
Docteur Françoise MOGGIO
Directrice générale de l'ASM 13



Patrick SADOUN
Président du RAAPH



Naïma GRANGAUD et Marcel LEVY
Directrice Médicale & Directeur
De l'HDJ Marie Abadie



Professeur FETHI BENSLAMA
Directeur de l'UFR Etudes psychanalytiques
Université Paris Diderot Paris7



Anne LEFEBVRE des NOETTES
Présidente de l'AREF

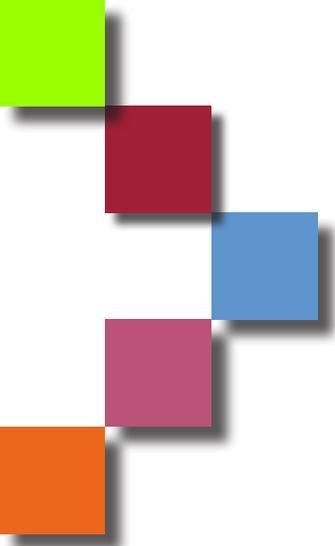


Copies :

Au président de la région Ile-de-France,
Aux présidents des conseils départementaux d'Ile-de-France,
Aux parlementaires d'Ile-de-France,
Au Professeur Olivier Lyon-Caen, conseiller du Président de la République,
A Hélène Gilardi, conseillère du Premier-Ministre.
Au Président du Conseil d'Administration du CRAIF.

Contact CIPPA :

David MEYER
Maison des associations 22, rue de la Saïda 75015 PARIS
<http://www.psynem.org/Hebergement/Cippa>
courrier@cippautisme.org



OBJET

COMMUNIQUÉ :

La prise en charge multidimensionnelle de l'autisme
La méthode du packing
Les pressions d'un lobbying

RÉDIGÉ PAR :

LA CIPPA

DESTINÉ À :

MEMBRES DE LA CIPPA
LECTEURS CONSULTANT LE SITE DE LA CIPPA



Communiqué

Paris, le 14/04/2016

La CIPPA, Coordination Internationale entre Psychothérapeutes Psychanalystes s'occupant de personnes avec Autisme et membres associés, a organisé le 2 avril 2016 à l'occasion de la Journée Internationale de l'Autisme, un évènement festif avec l'association des parents « La main à l'oreille », évènement qui a permis de nombreux témoignages et de nombreux échanges autour de la question de la prise en charge multidimensionnelle de l'autisme.

La CIPPA a pris connaissance de la question posée au gouvernement par Monsieur le Député Daniel Fasquelle le 30 mars 2016 à propos de l'application du 3^{ème} plan autisme et de la réponse de Madame la Secrétaire d'Etat au Handicap, Madame Ségolène Neuville.

A propos de la méthode du packing, la CIPPA rappelle que cette pratique n'est pas une application de la psychanalyse et que la recherche en cours sur cette méthode s'inscrit dans un PHRC (Protocole Hospitalier de Recherche Clinique), dont l'attribution a suivi les règles officielles et démocratiques.

La CIPPA s'étonne que cette recherche puisse être menacée du fait des pressions d'un lobbying quel qu'il soit. Seuls les résultats de cette recherche permettront de savoir si la pratique de cette méthode doit être poursuivie ou non.

La CIPPA rappelle enfin que la prise en charge de l'autisme n'a pas commencé en 2012 mais qu'elle est une préoccupation de longue date pour tous les professionnels (cliniciens, chercheurs et enseignants) concernés.

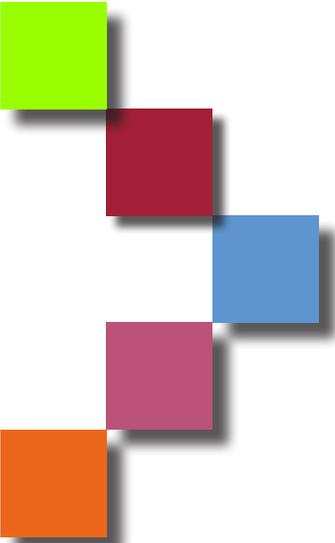
Contact :

David MEYER

<http://www.psynem.org/Hebergement/Cippa>

courrier@cippautisme.org

0634243607



OBJET

LETRE ACCOMPAGNÉE D'UNE PÉTITION :
100 FAMILLES DE PERSONNES AUTISTES SIGNATAIRES D'UN APPEL

« Faire en sorte que cessent ces dérives liberticides et que les libertés fondamentales soient respectées dans le monde de l'autisme : liberté de choix des familles dans leur diversité, liberté de pensée et d'expression, respect du pluralisme, respect de la singularité de tout être humain, handicapé ou pas. »

RÉDIGÉE PAR :

RAAHP (RASSEMBLEMENT POUR UNE APPROCHE DES AUTISMES HUMANISTE ET PLURIELLE)

DESTINÉE À :

LE PRÉSIDENT DE LA RÉPUBLIQUE



Rassemblement

Pour une Approche des Autismes Humaniste et Plurielle

Association régie par la loi de 1901
leRAAHP@gmail.com

à Monsieur François Hollande
Président de la République Française,

Monsieur le Président,

Vous allez intervenir prochainement sur la politique en faveur des personnes handicapées dans notre pays.

Les cent familles de personnes autistes signataires de cet appel voudraient, à cette occasion, attirer votre attention sur des dérives inquiétantes : le vivre ensemble est mis à mal depuis des années dans le monde de l'autisme par des lobbies, qui entretiennent une véritable guerre de religion à l'encontre des parents et des professionnels qui ne partagent pas leurs certitudes infondées.

En l'état actuel des connaissances aucune imagerie médicale ou aucune analyse biologique ne permet de poser le diagnostic d'autisme. Les causes des différentes formes d'autismes demeurent largement méconnues malgré les sommes considérables investies dans la recherche. Du côté des accompagnements de ces personnes, aucune étude scientifique sérieuse n'a, pour l'instant, permis de valider une approche particulière.

Pourtant certains sont persuadés d'avoir trouvé la pierre philosophale, la méthode ABA, présentée très sérieusement par ses laudateurs comme une découverte aussi incontestable que la gravitation universelle de Newton.

Cette méthode, dont des outils peuvent parfois être utiles pour certains enfants, a été appliquée à grands frais pendant des décennies en Amérique du Nord, sans que cela diminue le taux d'adultes autistes dépendants. En France, ces résultats décevants ont été mis en lumière dans une étude récente commandée par les pouvoirs publics : pour des coûts 2 à 4 fois supérieurs à ceux pratiqués dans des établissements traditionnels, les 28 centres expérimentaux financés par l'Etat depuis des années n'ont pas de meilleurs résultats. Aujourd'hui, les autorités de santé britanniques et belges prônent une attitude beaucoup plus modeste, indiquant qu'aucune méthode ne peut revendiquer de niveau de preuve scientifique suffisant et qu'aucune ne s'applique de façon universelle à l'ensemble du spectre autistique dans sa diversité.

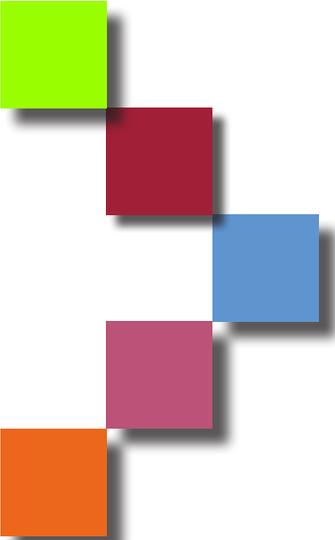
Vos services savent parfaitement tout cela. Nous les avons alertés à maintes reprises et nous ne comprenons pas pourquoi ils persistent dans l'erreur. Nous ne comprenons pas non plus pourquoi ils refusent obstinément à notre courant de pensée toute représentation dans les instances de concertation sur ces questions.

La vérité unique et obligatoire, de même que la science d'Etat, ne font pourtant pas partie des valeurs laïques et républicaines de notre pays !

Le Secrétariat d'Etat aux personnes handicapées entend à présent imposer, sous peine de graves sanctions financières, la seule et unique méthode ABA à tous les établissements, à tous les appels à projets et à toutes les formations. Certes, en caressant dans le sens du poil les plus extrémistes on détourne l'attention du problème principal que constitue le manque dramatique de places adaptées pour tous nos enfants, en particulier pour ceux, très nombreux, qui ont les plus grandes difficultés et qui ne peuvent pas s'insérer en milieu ordinaire.

Mais la majorité silencieuse des familles sait bien que, s'il n'y a pas de méthode miracle, leurs enfants peuvent néanmoins s'apaiser et faire d'énormes progrès lorsqu'on met à leur disposition, au cas par cas, tout ce qui a été élaboré dans les différents champs de connaissance. Encore faut-il reconnaître que ce qui bon et bien pour l'un à un moment donné ne l'est pas nécessairement pour l'autre et que tous ne peuvent pas emprunter le même chemin.

Alors nous vous appelons, Monsieur le Président, à faire en sorte que cessent ces dérives liberticides et que les libertés fondamentales soient respectées dans le monde de l'autisme : liberté de choix des familles dans leur diversité, liberté de pensée et d'expression, respect du pluralisme, respect de la singularité de tout être humain, handicapé ou pas.



OBJET

LETTRE : RÉCLAMATIONS

La liberté de choix pour les familles de la méthode éducative
La possibilité pour les familles de créer un cadre non collectif
Un diagnostic précoce des TSA
Le soutien public aux méthodes présentant le meilleur rapport coût/efficacité
L'évaluation objective de l'efficacité des méthodes émergentes
La diversité des formations à l'autisme

RÉDIGÉE PAR :

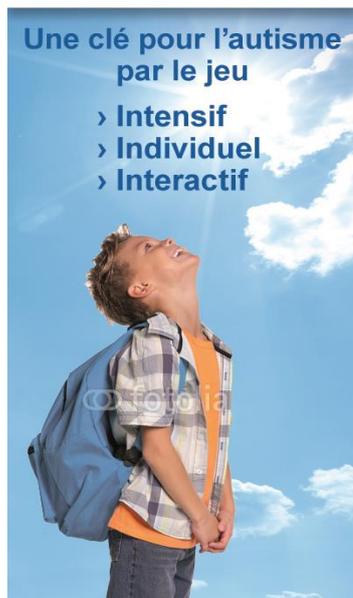
CATHERINE DE LA PRESLE, FONDATRICE ET DIRECTRICE DE L' A EVE (AUTISME ESPOIR VERS L'ÉCOLE)

DESTINÉE À :

MARISOL TOURAINE



association
Autisme Espoir Vers l'École



www.autisme-espoir.org

Madame Marisol Touraine
Ministère des Affaires sociales, de la Santé
et des Droits des femmes
14 avenue Duquesne
75007 Paris

Boulogne-Billancourt, le 20 avril 2016

Objet : Lettre ouverte à Madame Marisol Touraine*

Madame La Ministre,

L'association **Autisme Espoir Vers l'École (AEVE)** préconise depuis 10 ans la méthode des 3i développementale et éducative et bénéficie du soutien de près de 400 parents l'ayant pratiquée pour leur enfant TSA, dont beaucoup ont réintégré l'école (51% après 3 ans) ce qui est en accord parfait avec les orientations gouvernementales.

L'Association exprime aujourd'hui sa profonde insatisfaction sur les choix dogmatiques des décisions gouvernementales du 3^{ème} plan Autisme, **imposant l'exclusivité** des thérapies cognitivo-comportementales financées par l'argent public, sous couvert des bonnes pratiques recommandées par le rapport de la HAS dont ne sont retenues que quelques lignes sorties de leur contexte.

Ces mesures uniques imposées au traitement de cet handicap bafouent la liberté de choix des parents, à laquelle tous les citoyens français sont attachés, et entravent le fonctionnement de la démocratie.

Cette véritable « pensée unique » s'impose depuis 2012, sous l'impulsion intéressée de leaders d'opinion plus habiles en communication et en pression lobbyiste que compétents scientifiquement. Elle a abouti à une censure médiatique nationale dont l'association a pu vérifier à ses dépens l'efficacité depuis le 8 mars 2012 : ainsi, suite à la diffusion du dossier de presse AEVE 2016 pour la journée mondiale de l'autisme, certains grands médias nationaux, au motif de non recommandation de la méthode par la HAS, ont refusé la diffusion de reportages proposés par des journalistes.

Ces leaders se sont mis à la tête du « collectif Autisme » constitué en 2012 à la demande de l'état désireux d'avoir un seul interlocuteur pour le plan Autisme, et en ont éliminé toutes les associations de parents préconisant d'autres approches éducatives, dont AEVE pourtant pressentie, en tant que membre du Comité National Autisme.

l'Association A.E.V.E dénonce :

- **la non-application de la recommandation de la HAS** de mars 2012 (page 51 du rapport) recommandant aux établissements hospitalo-universitaires de « réaliser des recherches cliniques sur des méthodes émergentes (ex. méthode des 3i) » qui ralentit la vérification de leur efficacité.
- **le refus de versement** de l'allocation handicap AEEH pour les prises en charge autres que cognitivo-comportementales, en vertu d'une interprétation erronée des recommandations de Bonnes Pratiques de la HAS de 2012 par les MDPH.
- **la non prise en compte de la conclusion du rapport remis à la CNSA** en février 2015 exprimant la faible efficacité des 29 structures expérimentales comportementales créées depuis 6 ans : en effet, « **le nombre de sorties (en milieu scolaire) est relativement faible (3%) alors que la promesse était de 50%** », malgré des moyens financiers pour certains 4 fois supérieurs aux établissements habituels et 10 fois supérieurs à ceux d'AEVE.
- **le risque d'aggravation des 40 ans de retard français** sur les pays anglo-saxons modèles comme le Canada et l'Angleterre ; ces derniers, les ayant expérimentées dès 1975, changent de cap et s'ouvrent aux autres méthodes dont les développementales, se questionnant sur le nombre de personnes adultes dépendantes aussi élevé qu'en France malgré le choix de ces méthodes comportementales.
- **Le choix de mettre encore tous les enfants TSA en structure collective, désormais scolaire, obligatoire (U.E.M et inclusion scolaire) qui conduit à des situations objectives de maltraitance** d'enfants : en effet, les particularités développementales ou sensorielles de ces enfants ne sont pas prises en compte, alors qu'il est démontré par le très grand nombre de témoignages ou d'études (étude U.S. récente sur le déficit de GABA) qu'ils sont soumis à une surcharge sensorielle insupportable dans tout lieu collectif, que ce soit la salle de classe ou la cour de récréation.

L'Association réclame donc aux pouvoirs publics :

- **la liberté de choix pour les familles de la méthode éducative** qu'ils estiment adaptée à leur enfant, avec égalité de traitement MDPH, parmi les méthodes tant comportementales que développementales aux résultats probants. Cela suppose La reconnaissance du caractère remboursable des frais occasionnés pour chacune, ce qui a déjà été tranché dans le cas de la méthode des 3i, par le tribunal du contentieux de l'incapacité de Rennes le 12 septembre 2014.
- **La possibilité pour les familles de créer un cadre non collectif** adapté aux particularités sensorielles de leurs enfants, soit dans une école proche de chez eux, soit à leur domicile, ce qui n'empêcherait pas le choix des U.M.E, pas assez nombreuses et trop lointaines du domicile (100 fin 2016 regroupant chacune une dizaine d'enfants soit 1000 places pour 8000 enfants TSA naissant chaque année)
- **Le diagnostic précoce** des TSA avant 2 ans1/2, qui permettra au plus grand nombre d'intégrer l'école normale à 5 ou 6 ans, avec ou sans aide.

- **Le soutien public aux méthodes présentant le meilleur rapport coût/efficacité**, comme les 3i, méthode 10 fois moins onéreuse que les méthodes cognitivo-comportementales, et évitant davantage la mise en institution à l'âge adulte.
- **L'évaluation objective** de l'efficacité des méthodes émergentes telles que la méthode des 3i, **par des études financées** par les pouvoirs publics (la première étude scientifique de l'évaluation de l'efficacité autorisée par l'ANESM en mai 2014 est réalisée entièrement sur fonds privés.)
- **La diversité des formations à l'autisme** qui éviterait de créer un « marché de la formation » monopole du lobbying cognitivo-comportementale fonctionnant avec l'argent public.

Nous vous prions de croire, Madame la Ministre, en l'assurance de notre haute considération.

Catherine de la Presle

Fondatrice et Directrice A EVE

Enseignante agrégée d'histoire, retraitée de l'Education Nationale.

Chevalier de l'Ordre du Mérite

contact@autisme-espoir.org

Tél : 06 20 99 76 34



***Copie à**

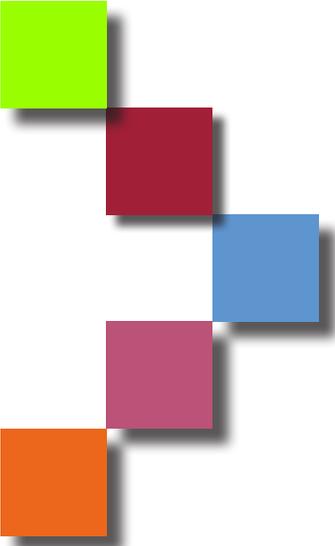
Madame Ségolène NEUVILLE

Secrétaire d'Etat en charge des personnes handicapées et de la lutte contre l'exclusion

Monsieur Etienne PETITMENGIN

Délégué interministériel au Handicap

...



OBJET

PÉTITION EN LIGNE

Suppression de la circulaire interdisant le packing

RÉDIGÉE PAR :

PIERRE P., CRÉATEUR DE LA PÉTITION EN LIGNE SUR AVAAZ.ORG

DESTINÉE À :

TOUS LES ACTEURS SOUHAITANT SE MOBILISER

« Pourquoi c'est important

Nous demandons le retrait immédiat de la circulaire du 22 avril 2016 interdisant la pratique du packing dans les établissements médico-sociaux. Cette circulaire budgétaire (n° Direction Générale de la Cohésion Sociale/SD5C/DSS/CNSA/2016/126 relative aux orientations de l'exercice 2016 pour la campagne budgétaire des établissements et services médico-sociaux accueillant des personnes handicapées et des personnes âgées, mise en ligne le 3 mai 2016) interdit la conclusion de Contrats Pluriannuels d'Objectifs et de Moyens (CPOM) avec les Etablissements et Services Sociaux et Médico-Sociaux (ESSMS) recourant au packing :

« Enfin, la signature des CPOM avec des gestionnaires d'établissements et services accueillant les personnes avec des troubles du spectre de l'autisme est strictement subordonnée au respect d'engagements de lutte contre la maltraitance, et donc à l'absence totale de pratique du « packing » au sein des établissements et services médico-sociaux couverts par le CPOM. (...) ». Aussi, cette pratique doit être considérée comme une mise en danger de la santé, de la sécurité et du bien-être moral et physique des personnes accompagnées par ces établissements et doit donc faire l'objet des mesures appropriées et prévues dans le Code de l'action sociale et des familles (articles L. 331-5 et suivants) ».

Cette circulaire, en déclarant que les soignants qui pratiquent le packing sont des professionnels maltraitants sur la foi d'allégations qui n'ont aucun fondement ni clinique ni scientifique, ne fait que traduire en acte une politique portée par un groupe de pression ignorant totalement les réalités de la cause qu'il prétend défendre.

Depuis Valérie Létard jusqu'à Ségolène Neuville en passant par Marie Arlette Carlotti (mis à part Roselyne Bachelot qui avait obtenu du Haut Conseil de la Santé Publique un avis favorable au packing), nos ministres délégués aux handicapés ont pris partie pour les uns contre les autres, pour le comportementalisme contre la psychanalyse, alors qu'on attendrait d'un ministre chargé d'une question d'une telle importance, celle de l'autisme, sinon une retenue, du moins une capacité à trouver un équilibre qui devrait être attaché à l'exercice de ces hautes fonctions publiques.

Ces ministres ne connaissent de l'autisme que ce que certains groupes de pression leur en ont dit de façon caricaturale, sans prendre la peine de se renseigner auprès des praticiens hospitaliers de secteurs et des professeurs des universités qui accueillent les cas d'autistes les plus graves dans leurs services.

Les recommandations de l'Haute Autorité de Santé sont promulguées comme nouvelle vérité absolue, sous couvert de la science, alors qu'elles posent problème dans la communauté scientifique, notamment en ce qui concerne les fameuses réussites des méthodes comportementalistes versus les méthodes de la pédopsychiatrie de secteur. Cette circulaire déclare la guerre aux praticiens du packing sans savoir de quoi il retourne, en se fiant uniquement à des calomnies et à des moyens de désinformation dignes des régimes totalitaires (cf le film d'horreur réalisé sur un soi disant packing par une association d'opposants), et en les traitant de praticiens maltraitants.

Pour avoir osé prononcer de telles accusations sans l'ombre d'une preuve, les équipes

soignantes sont diffamées, alors qu'elles ont passé une grande partie de leur existence professionnelle à soigner les enfants autistes les plus graves avec le peu de moyens dont elles disposent.

Les établissements qui continueront à pratiquer le packing pourraient tout simplement ne pas recevoir leur budget et être rayés de la carte du médico-social ? Mais dans quel système politique sommes-nous ?

Ces techniques relèvent d'un autre âge de sinistre mémoire.

Comment peut-on qualifier de maltraitante une pratique qui vise précisément, et y arrive le plus souvent, à arrêter des manifestations d'automutilations dont les décideurs politiques n'ont sans doute même pas idée ?

Comment se fait-il que les parents qui ont vécu cette expérience de l'automutilation de leurs enfants et qui ont vu une nette amélioration par la technique du packing ne soient pas entendus par ceux qui écrivent de telles circulaires ?

Pourquoi n'ont-ils pas été reçus au même titre que des associations extrémistes, saturées de haine pour les psychiatres et leurs équipes ? Pourtant les psychiatres d'enfants et leurs équipes de pédopsychiatrie sont-elles nécessaires pour certains enfants autistes, et notamment pour les plus gravement atteints ? , Parce qu'il en va de notre éthique professionnelle et que personne d'autre ne veut le faire.

La pédopsychiatrie publique est disqualifiée de façon indigne, alors qu'elle rend service à de très nombreux enfants et à leurs parents au médico-social, à la mesure de ses moyens, notamment en accueillant des enfants orientés dans le médico-social et qui présentent des automutilations. Ils ont besoin de packing et voilà qu'une circulaire irresponsable va le leur interdire.

La pédopsychiatrie va-t-elle disparaître pour donner ses crédits au médico-social et au pédagogique ? Dans un tel cas, Sa mort laissera sur le bord du chemin les autistes les plus graves, ceux dont personne ne parle et avec lesquels les parents sont le plus en difficulté ?

Et il n'y aura plus de services, hospitaliers, au sens propre, pour les accueillir.

Pourtant, dans l'ensemble des troubles envahissants du développement/troubles du spectre autistique, il n'y a pas que des enfants porteurs de syndromes d'Asperger, il y a surtout les autres, et notamment, parmi eux, ceux présentant un niveau de sévérité bien plus important, et dont on ne parle pas dans les médias.

Les enfants autistes ont besoin de l'éducatif toujours, et pour ce faire leurs parents peuvent évidemment choisir la méthode qu'ils souhaitent. Ils ont besoin du pédagogique si possible, mais nous savons que tous les enfants autistes ne peuvent pas aller à l'école, même si nous employons tous les moyens pour y parvenir. Et enfin, lorsque ces deux approches complémentaires ne suffisent pas, ils ont besoin du thérapeutique si nécessaire, et entre autres soins très diversifiés, des techniques d'enveloppement dont le packing est une possibilité. Et ce sont les équipes de pédopsychiatrie qui sont chargées de ce troisième volet de la prise en charge, très souvent en articulation avec le médico-social.

Faire croire par démagogie que les enfants autistes peuvent, tous, bénéficier de méthodes éducatives comportementales exclusives et ainsi être inclus à l'école est un fantasme (et les résultats des recherches menées dans les centres expérimentaux Applied Behaviour Analysis tendent à montrer que les attentes ne sont pas du tout au rendez vous), qui s'il est appliqué sans ménagements, conduira dans le mur d'un totalitarisme qui ne dit pas son nom. Mais entretemps, les moyens mis à la disposition des enfants autistes par les équipes de pédopsychiatrie auront disparu car la disqualification qui règne en haut lieu à ce sujet aura rapidement des effets délétères sur la pédopsychiatrie elle-même.

Les équipes de pédopsychiatrie seraient toutes infiltrées par la psychanalyse et, à ce titre, elles seraient perdues pour l'autisme.

D'ailleurs, des parlementaires, de droite comme de gauche, font beaucoup de bruit à ce sujet en mélangeant tous les problèmes, et tentent d'interdire l'enseignement de la psychanalyse à l'Université dans ce domaine. Quelle régression intellectuelle !

Mais les équipes de pédopsychiatrie d'aujourd'hui se sont formées, ont modifié leurs pratiques en profondeur et les critiques qui leur sont adressées sont devenues infondées dans la plupart des cas. Bien sûr, certaines équipes ont pu commettre des erreurs regrettables et nous dénonçons ces pratiques révoltantes. Mais de grâce, que les critiques de la psychanalyse soient actualisées ! Il faut arrêter de dire ces inepties qui ne concernent plus les équipes de pédopsychiatrie depuis belle lurette ! Il faut cesser ces couplets sur la culpabilisation des mères et toutes ces fariboles ! Tous les parents se sentent coupables dès lors qu'ils ont un enfant malade, quelle que soit sa maladie. Notre fonction consiste à transformer cette culpabilité inévitable en énergie pour leur enfant.

La psychanalyse nous aide à penser la qualité de la relation entre un enfant et ses soignants, ce que nous appelons le transfert, pour mieux être en lien avec lui et l'aider à grandir.

Nous ne prenons pas les enfants autistes sur notre divan, nous tentons de les comprendre à partir de ce qu'ils vivent avec nous « dans le transfert ». Cette réflexion porte un nom : la psychopathologie. Et quand elle est menée collectivement par une équipe soignante, c'est ce que nous appelons la psychothérapie institutionnelle. Voilà autant d'acquis fondamentaux de toute pratique psychiatrique.

Viendrait-on reprocher à un mathématicien d'utiliser la théorie euclidienne sous le prétexte de l'apparition des théories post-euclidiennes ?

Viendrait-on reprocher à un philosophe d'utiliser certaines théories philosophiques plutôt que d'autres ? La physique moderne vit sous le règne de la théorie ondulatoire et de la théorie corpusculaire.

La connaissance en psychiatrie n'est pas réductible aux seules neurosciences et à la génétique, et la psychanalyse nous a aidé à accorder toute son importance aux processus relationnels, et aussi à les théoriser dans le cadre des sciences humaines dont elle fait partie.

Pourquoi, sous le prétexte de faire moderne, devrait-on, et qui plus est par décret, supprimer certains pans de la connaissance au détriment d'autres ?

L'Histoire nous a montré que les périodes au cours desquelles ce phénomène est arrivé ne

coïncidaient pas avec une saine démocratie.

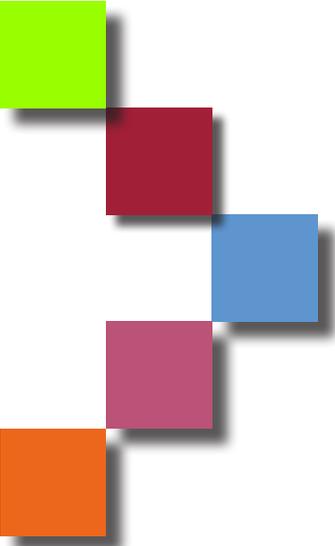
Tous ces mouvements dictés par la démagogie font craindre un effondrement des valeurs de la démocratie, et ces décisions en matière d'autisme, et plus précisément celles concernant le packing, sont précisément dictées par des groupes de pression qui ont plus à voir avec l'idéologie ou le commerce qu'avec la science et la clinique. Sinon, pourquoi ne pas attendre le résultat d'un Programme Hospitalier de Recherche Clinique entamé depuis plusieurs années et qui pourrait donner des éléments de réponses cliniques et scientifiques ?

Pourquoi prendre de telles décisions à la sauvette, comme si nos décideurs avaient peur des résultats ?

Nous attendons autre chose qu'un ministère de la haine en lieu et place d'une autorité pour remettre de l'équilibre et de la mesure dans un domaine dans lequel nous avons besoin des uns et des autres dans une paix de travail retrouvée au service des enfants autistes et de leurs familles.

Premiers signataires :

Pierre Delion
Patrick Chemla
Yves Gigou
Michel Balat
Sarah Gatignol
Franck Drogoul
Catherine Vanier
Alain Vanier
Maud Ravary
Céline Lallié
Mileen Janssens
Paul Machto
Bernard Golse
Marie Allione
Claude Allione
Martine Charlery
Dominique Amy
Hervé Bokobza
Catherine Dupuis
Sophie Legrain
Madeleine Alapetite
Samuel Mingot
Bernard Claude
Daniel Denis
Yvette Denis
Olivier Apprill
Benjamin Royer
Michel Lecarpentier »



OBJET

COMMUNIQUÉ

« Autisme : l'heure est à la mobilisation chez les psychiatres »

RÉDIGÉ PAR :

FFP (FÉDÉRATION FRANÇAISE DE PSYCHIATRIE)
CNU (COLLÈGE NATIONAL DES UNIVERSITAIRES DE PÉDO-PSYCHIATRIE)
CNQSP (COLLÈGE NATIONAL POUR LA QUALITÉ DES SOINS EN PSYCHIATRIE)

DESTINÉ À :

LE PRÉSIDENT DE LA RÉPUBLIQUE

Paris, le 12 mai 2016

**Communiqué de presse de la F.F.P., du C.N.U. de pédo-psychiatrie et du C.N.Q.S.P.
du 12 mai 2016**

AUTISME : L'HEURE EST À LA MOBILISATION CHEZ LES PSYCHIATRES

La prise en charge de l'autisme en France a toujours manqué de moyens quels que soient les âges des personnes concernées.

La psychiatrie, dans le système de santé et de protection sociale français a, depuis des décennies, assuré deux fonctions.

D'une part, elle réalise et accompagne des prises en charges actives, désaliénantes, basées sur les acquisitions scientifiques pertinentes et successives.

D'autre part, elle est un recours et un accueil ultime, par défaut, quand les carences de places ou le rejet social aggravent le sort, la dépendance et les co-morbidités des personnes autistes, notamment les plus dépourvues de moyens.

On doit à la vigoureuse action des associations de parents d'avoir obtenu que l'autisme devienne une priorité de santé publique en 1995.

Depuis, les plans autisme successifs ont, année après année, avec leurs différents axes, amélioré la visibilité des problèmes en cours (insuffisance du diagnostic et des prises en charges multipolaires précoces, ruptures de prise en charge aux âges charnières, destin asilaire de certain adultes, insuffisance de l'aide aux aidants, rejet social et rejet par l'éducation nationale, etc.).

La redistribution des rôles dans l'accompagnement est en marche.

Il est en effet heureux que toutes les disciplines concernées soient mieux représentées dans les projets que souhaitent les familles et les professionnels pour les personnes autistes.

Cet éventail va des spécialités de la médecine exploratoire, de l'éveil sensoriel et de la rééducation psychomotrice, de la sensori-motricité, à l'éducation, à la scolarisation, la psychologie, la neuro-pédiatrie, la psychiatrie, la pédopsychiatrie, et toutes les autres disciplines nécessaires au traitement des co-morbidités somatiques et psychiatriques, à tous les âges de la vie.

Dans cet enrichissement pluridisciplinaire progressif, il est heureux qu'un consensus scientifique et international se dégage pour écarter les tentations de toute discipline isolée à exercer une suprématie sur les autres.

Il est aussi heureux que le double rôle historique de la psychiatrie ait évolué.

Pour les prises en charge actives et multipolaires, elle est en mesure d'aider à fédérer plusieurs disciplines parmi celles qui sont nécessaires.

Pour les prises en charge par défaut, le développement du médico-social d'abord, de l'intégration et de l'inclusion sociale ensuite, tendent à diminuer le rôle de « dernier recours » sans moyens spécifiques qui fut longtemps dévolu à la psychiatrie, un rôle assimilé à tort à une captation médicale et abusive par les hôpitaux.

Dans ce contexte, les professionnels de santé et singulièrement ceux de la psychiatrie ont été, dans leur diversité, acteurs, souvent moteurs, parfois conservateurs (car les plus anciens), mais toujours concernés par l'accompagnement de l'autisme, à la fois maladie neuro-développementale dont l'origine est diverse, notamment dans ses causes génétiques, et handicap invalidant de gravité variable.

Ils sont plusieurs dizaines de milliers, formés et qualifiés, qui suivent depuis des années les évolutions en cours dans ce domaine. Avec leurs syndicats et leurs instances professionnelles multiples, ils contribuent à ces transformations avec le soutien discret de plusieurs dizaines de milliers de familles.

Aujourd'hui, tous sont inquiets.

Avec une extrême violence polémique, certains courants hostiles au système de soins et à la protection sociale se targuent d'avoir droit de cité dans les cabinets de nos ministères. Des lobbyistes s'expriment dans les instances de la république comme s'ils étaient des sous-ministres ou leurs superviseurs.

Sous prétexte de désaliénisme, des intérêts privés se sont imposés dans des domaines qui relevaient jusqu'ici du service public et de l'université. Des organismes en conflit d'intérêt remportent des appels d'offres sans concurrence.

Les Recommandations de Bonnes Pratiques de la HAS sont détournées de leur esprit et de leur lettre pour justifier des détournements scientifiques. Un obscurantisme pesant s'installe. Des exemples de Bonnes Pratiques dans des pays étrangers sont avancées comme modèles mais ce sont précisément les mêmes qui aujourd'hui dans ces pays sont critiquées pour leurs effets pervers, après des années d'aveuglement et de dépenses inutiles. Il faut se garder de ces emballements médiatiques qui en matière sanitaire affolent les médias, dérèglent les pratiques (dernier exemple en date : les cabinets dentaires low-cost) et déstructurent les soubassements de l'offre de soins.

De plus en plus nombreuses, des familles inquiètes s'organisent et se rassemblent dans plusieurs associations nouvelles, réclamant de la démocratie et de la transparence, mais elles sont vouées à la discrimination et à l'hostilité des fonctionnaires dans des agences et des groupes de travail de la république où règne une atmosphère de chasse aux sorcières.

C'est pourquoi la FFP, le CNU de pédo-psychiatrie et le CNQSP avec leurs cinquante associations scientifiques et leurs milliers de membres s'adressent au président de la république pour qu'il mette bon ordre à des dérives antidémocratiques qui ne peuvent qu'accentuer la réprobation et la colère de ces professionnels et de ces familles.

Nous sommes déterminés à faire progresser la prise en charge de l'autisme, en imposant le retour à la démocratie dans les discussions, y compris en engageant des contentieux là où cela est nécessaire et en appelant les personnels de santé et les familles à s'exprimer par tous les moyens autorisés par la loi.

Dr Maurice BENSOUSSAN
Président du Collège
National pour la Qualité
des Soins en Psychiatrie

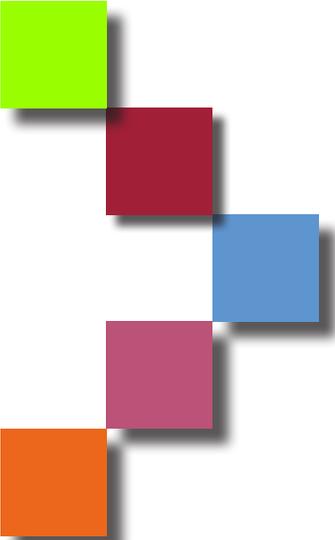
Professeur David COHEN
Président du Collège
National des Universitaires
de pédo-psychiatrie

Docteur Bernard ODIER
Président de la Fédération
Française de Psychiatrie

Dr Bernard ODIER
Président de la F.F.P.
06 86 97 37 87
odierbernard@wanadoo.fr

Pr David COHEN
Président du C.N.U. de pédo-psychiatrie
06 24 26 77 07
david.cohen@aphp.fr

Dr Maurice BENSOUSSAN
Président du CNQSP
06 16 81 11 21
maurice.bensoussan@wanadoo.fr



OBJET

LETTRE OUVERTE

Alerter sur les dérives constatées dans la question de l'autisme et faire appel à l'autorité du président de la République

RÉDIGÉE PAR :

SIP (SOCIÉTÉ DE L'INFORMATION PSYCHIATRIQUE)

API (ASSOCIATION DES PSYCHIATRES DE SECTEURS INFANTO-JUVÉNILE)

FDCMPP (FÉDÉRATION DES CMPP)

SFPEADA (SOCIÉTÉ FRANÇAISE DE PSYCHIATRIE DE L'ENFANT ET DE L'ADOLESCENT ET DES DISCIPLINES ASSOCIÉES)

DESTINÉE À :

LE PRÉSIDENT DE LA RÉPUBLIQUE

Monsieur le Président de la République

C'est en dernier recours et après vaine sollicitation de nos Ministères de tutelle que nos quatre sociétés scientifiques de pédopsychiatrie ont décidé de vous alerter sur les dérives constatées dans la question de l'autisme et de faire appel à votre autorité sur le mode de cette lettre ouverte. Nous rejoignons ainsi notre structure fédérative, la Fédération Française de Psychiatrie, qui s'est exprimée avec le Conseil National Universitaire de Pédopsychiatrie et le Collège National pour la Qualité des Soins en Psychiatrie par un communiqué de presse le 12 mai dernier.

Aujourd'hui nous sommes extrêmement inquiets. En effet nous ne pouvons que constater l'orientation partisane choisie par le Secrétariat d'Etat auprès de la Ministre des Affaires sociales et de la Santé, chargée des Personnes handicapées et de la lutte contre l'exclusion. Elle s'est encore manifestée lors de la réunion du Comité National Autisme du 16 Avril 2016 qui a été marquée par une partialité inique et une volonté de censurer tous ceux qui contestent une vision simpliste de l'autisme. De nombreuses familles partagent nos inquiétudes et se rassemblent pour l'exprimer mais peinent à se faire reconnaître.

Les valeurs fondamentales qui devraient inspirer les politiques publiques nous semblent bafouées. Nous sommes stupéfaits : du détournement scientifique dont témoignent ces décisions ; de la place exclusive donnée à des lobbies qui dictent les mesures ; de la violence polémique que ces mêmes lobbies déchaînent ; de la prise de pouvoir d'organismes en conflit d'intérêts notoire qui déploient leurs intérêts privés dans un domaine qui relevait jusqu'ici du service public, de l'université et de la recherche.

Les services de la pédopsychiatrie publique ont pour mission de prodiguer prévention et soins aux enfants quels que soient les origines, le contexte social, la problématique. Ils se sont intéressés à la question de l'autisme dès sa description initiale il y a maintenant plus de 70 ans. Ils ont rempli une fonction de diagnostic et de soins à une époque où personne ne se penchait sur ces enfants. Les acteurs des services publics de soins ont intégré les nouveaux savoirs en tenant compte de la complexité des questions étiologiques et de traitement et de la dimension neuro-développementale de l'autisme. Ils ont favorisé les divers abords possibles, sans exclusive, sur un mode intégratif (notion explicitée dans les recommandations de 2012) dans lequel les composantes inclusives de soins, d'éducation et de pédagogie coexistent. Ils sont bien éloignés de la description caricaturale qu'on laisse complaisamment diffuser.

Le développement des prises en charges médico-sociales, de l'intégration sociale et de l'inclusion scolaire a conduit à mieux préciser le rôle dévolu à la pédopsychiatrie. Celle-ci est légitime dans la fonction spécifique d'évaluation pluriprofessionnelle du parcours diagnostique immédiatement intégré aux interventions pour les jeunes enfants et dans la fonction de soins multidimensionnels pour les situations évolutives et/ou complexes.

Les professionnels des services publics sont plusieurs dizaines de milliers en France, formés et qualifiés qui exercent avec le soutien discret des milliers de familles qui leur font confiance. Faudrait-il priver ces enfants et ces familles des dispositifs de soins?

Que se passe-t-il aujourd'hui ?

Les travaux internationaux confirment que l'autisme est un syndrome qui recouvre une diversité clinique et étiologique, et qu'aucune méthode exclusive n'a fait la preuve de son efficacité. Pourtant, les travaux du 3^e plan se poursuivent comme si une seule des méthodes possibles était efficace, la méthode comportementale. Il s'agit là d'un détournement des recommandations de bonnes pratiques de la Haute Autorité de Santé de 2012, dans leur esprit et leur lettre car à ce jour aucune méthode ne peut se prévaloir de preuve scientifique irréfutable.

Des exemples de pratiques dans des pays étrangers sont avancés comme modèles alors même qu'ils sont à présent dans ces pays soumis à de vives critiques. Sur ces bases scientifiquement discutables, pourtant brandies comme des vérités absolues, les mesures prises visent à modifier la formation initiale et continue des professionnels et à restructurer l'offre d'accueil existante. Des budgets importants vont être attribués indûment à des organismes de formation, d'évaluation et à des contrôles multiples. Les pouvoirs publics jettent la suspicion sur les structures de soins publiques accessibles à tous pour installer un système d'interventions à la carte d'inspiration néo-libérale, dont on peut craindre une dérive commerciale s'il ne peut offrir de garantie dans un secteur suffisamment médicalisé.

Des recherches scientifiques sont en cours en France, visant à évaluer la pertinence d'autres approches reposant en particulier sur la notion de soins intégratifs. Ces recherches sont discréditées d'emblée et font l'objet d'obstacles réguliers et plus récemment encore d'interdiction.

Les professionnels, consternés, assistent à des campagnes d'opinion hautement démagogiques et partisans, habilement orchestrées, , retransmises par la plupart des médias sans esprit critique. Certains propos tenus et ainsi relayés ont même un caractère franchement diffamatoire.

Est-il acceptable que les agences et groupes de travail sous l'autorité de l'état se chargent d'une censure qui s'apparente parfois à une véritable chasse aux sorcières ?

C'est bien pour refuser une telle situation que nos associations et les professionnels qu'elles représentent s'adressent à vous, Monsieur le Président de la République, afin que vous puissiez mettre un terme à ces dérives idéologiques inégalitaires et à une fuite en avant au profit de quelques groupes de pression qui ne peut qu'être préjudiciable au plus grand nombre des personnes autistes et de leurs familles. Nous savons que vous êtes particulièrement attaché à l'égalité des citoyens de ce pays, au respect des différences. Vous ne sauriez tolérer qu'une discrimination s'installe, imposant un modèle unique et interdisant des approches plurielles et soignantes lorsqu'elles sont nécessaires.

Nous espérons vivement que vous comprendrez notre démarche qui vise la progression de la prise en charge de l'autisme et accepterez de nous recevoir et de nous entendre.

Nous vous prions, Monsieur le Président de la République, d'agréer l'expression de notre très haute considération

Gisèle Apter

Présidente de la SIP

Roger Teboul

Président de l'API

Richard Horowitz

Pour la FDCMPP

Michel Wawrzyniak

Président de la SFPEADA

OBJET

ARTICLE

« Autisme, mensonge et politique en 2016 »

« Depuis 2010, en matière d'assistance apportée aux autistes, des politiques dépendent de la communication de certaines associations voire de leurs agences privées. Une mesure apaisante et ferme, régulatrice et démocratique pourrait être appliquée pour éviter les anathèmes et les scissions. »

SOURCE : LE CLUB DE MÉDIAPART

RÉDIGÉ PAR :

MOÏSE ASSOULINE, MÉDECIN DIRECTEUR, CENTRE FRANÇOISE GRÉMY, PARIS (HÔPITAL DE JOUR, CENTRE DE DIAGNOSTIC, CONSULTATION RÉGIONALE DE GÉNÉTIQUE) ET UNITÉ MOBILE DE PARIS ET HAUTS-DE-SEINE POUR LES SITUATIONS COMPLEXES EN AUTISME ET TED. IL COORDONNE AUSSI LE PÔLE AUTISME DE L'ASSOCIATION L'ÉLAN RETROUVÉ.

DESTINÉ À :

AUX REPRÉSENTANTS DE L'ÉTAT ET DES COLLECTIVITÉS TERRITORIALES



RECHERCHER OK

• ABONNEZ-VOUS •

IDENTIFIANT MOT DE PASSE OK mot de passe oublié



«En direct de la rédaction», jeudi soir : le foot, une affaire d'État !

Qui a dit que Mediapart ne parlait pas de sport ? La rédaction vous donne rendez-vous **jeudi 9 juin**, veille de l'ouverture de l'Euro, pour une émission organisée en collaboration avec les Cahiers du foot.

LE PROGRAMME
DE LA SOIRÉE

MEDIAPART

MER. 8 JUIN 2016 8/6/2016 ÉDITION DE LA MI-
JOURNÉE

RSS
TWITTER
FACEBOOK
APPLICATIONS
FRENCH LEAKS

JOURNAL

MENU DU CLUB

LA UNE DU CLUB

DEPUIS 48 HEURES

LES BLOGS

LES ÉDITIONS

LAGENDA

LA CHARTE

PARTICIPEZ

Autisme, mensonge et politique en 2016

7 JUIN 2016 | PAR [MOÏSE ASSOULINE](#) | ÉDITION : CONTES DE LA FOLIE ORDINAIRE

Depuis 2010, en matière d'assistance apportée aux autistes, des politiques dépendent de la communication de certaines associations voire de leurs agences privées. Une mesure apaisante et ferme, régulatrice et démocratique pourrait être appliquée pour éviter les anathèmes et les scissions.

☆ FAVORI

Partager

+ RECOMMANDER

Tweet

⚠ ALERTER

G+

🖨 IMPRIMER

13 COMMENTAIRES | 9 RECOMMANDÉS | A+ A- | A+ A-

François Hollande le 19 mai 2016 à la Conférence Nationale du Handicap :

...« Adopter un 4ème Plan autisme, qui sera celui de l'apaisement et du rassemblement. Parce que nous devons avoir toutes les réponses, et les réponses les plus adaptées, sans préjugés et sans volonté d'imposer une solution plutôt qu'une autre »...

Depuis 1995, la cause de l'autisme a progressé. Les plans nationaux successifs établis par les gouvernements prennent mieux en compte les préoccupations des intéressés et des proches. Cette cause voit l'effort de la communauté augmenter à mesure que sa légitimité est reconnue par de plus larges couches sociales.

Faire pression pour une meilleure répartition de la solidarité nationale en sa faveur est le rôle naturel de ses représentants. Cependant, des délégués de personnes autistes exigent plus : ils veulent que les politiques endossent leurs rivalités idéologiques et commerciales. Des associations aux intérêts ciblés prennent en otage des groupes de personnes vulnérables au profit ou au détriment d'autres, qui ne sont toujours pas écoutés lors de la mise en œuvre des plans. Au gouvernement, on prend tardivement conscience d'abus mais réagit-on en conséquence ?

L'autisme a cent visages

Les personnes atteintes ont des niveaux variés. Les plus élevés et les plus rares ont un QI maximal, ils sont parfois écrivains ou professeurs d'université. Les plus bas sont « instables », sans paroles, ils se perdent sur leur palier. Une infinité sont intermédiaires.

Leurs profils d'apprentissages prennent des voies particulières mais certains accèdent à de la souplesse intellectuelle, quoiqu'insolite, tandis que d'autres souffrent d'une extrême rigidité stéréotypée.

Leurs profils sensori-moteurs sont toujours fragiles mais en grandissant ils tâtonnent vers un équilibre difficile avec l'environnement changeant : les lumières, les sons et le bruit, la proximité des murs et des personnes, le mouvement et l'attention des autres. Et parfois ils ne le trouvent pas, ils sont très agités, jusqu'à ravager leur propre corps et ce qui l'entoure, personnes ou meubles, en premier lieu leur famille et leur maison, même quand ils sont tout jeunes.

Déjà, cet enchevêtrement de troubles cognitifs, sensoriels et moteurs gêne la communication et les interactions sociales. Mais d'autres atteintes se rajoutent, liées aux causes de l'autisme, qui sont maintenant mieux connues. Pour 30 à 40 % ce sont des causes génétiques bien inventoriées, et cela augmente chaque année. Quelquefois c'est une transmission héréditaire, touchant des jumeaux, des frères, des cousins. Mais le plus souvent ce sont des accidents de naissance, des « maladies génétiques orphelines » qui atteignent un seul individu dans toute une lignée.

Au handicap, ces causes rajoutent des maladies du corps, parfois dès la naissance (visages déformés et atteinte d'organes, par exemple du cerveau, du cœur ou des reins), parfois plus tard (comme certaines épilepsies). Et puis, des problèmes psychiatriques interfèrent (dont des dépressions de tout type).

Imagine-t-on aussi ce que la sexualité adolescente va greffer dans cette évolution chaotique, elle qui arrive en toute normalité chez ces enfants déviants, comme elle gagne les personnes ordinaires, c'est-à-dire en remaniant presque tout leur corps et leur psychologie ?

Imagine-t-on alors la variété de leurs besoins ? De leurs évolutions ? Proches et dissemblables à la fois, ils forment des groupes aux intérêts matériels et moraux spécifiques et pour certains opposés.

Certains vont à l'école presque comme tout le monde, mais pour d'autres c'est seulement à temps partiel, parfois vraiment très peu, quelques heures, et enfin plus du tout. D'autres ont besoin de temps en institut spécialisé. Et avec l'âge, les besoins changent, dans les soins, l'éducation, la rééducation. Seule une petite minorité réussira sans assistance son intégration sociale, familiale et culturelle.

Exclus parmi les exclus ? Retard de la France ?

Pendant des décennies, ont-ils été « les exclus parmi les exclus » plus que les polyhandicapés ou les malades mentaux ? C'est vrai dans le sens où les écoles, les instituts et les hôpitaux avaient tendance à les renvoyer dans un no man's land, faute d'une compréhension et d'une assistance qui auraient dû être partagées à plusieurs. C'est moins le cas aujourd'hui.

Si une carence des services persiste en France, c'est encore dû au défaut de concertation pertinente entre plusieurs disciplines. Plus que le manque de moyens, plus que l'ignorance, c'est le cloisonnement et l'arrogance de l'une envers les autres qui sont des travers bien français. Si les modèles de "méthodes qui marchent" qu'on veut importer du Canada et des Etats-Unis font long feu, en revanche le Québec a expérimenté, conceptualisé et très bien modélisé les niveaux utiles du partage entre les services (et dans notre langue !). Au frontispice des institutions, cet apprentissage devrait gouverner les études, la formation et l'expérience afin de rattraper ce retard. Au lieu de cela, pour cet autisme au cent visages, dès qu'on sort de son pré carré de connaissances limitées, on ment.

Tout le monde ment

Depuis qu'il a gagné le statut de cause politique, et donc de sujet médiatique, chaque zoom sur une des facettes de cet ensemble hétérogène est présenté comme la révélation dernier cri, l'éclairage ultime voire l'explication unique. Monter en épingle, auréoler ou victimiser est devenu un mode obligé pour faire valoir son point de vue dans la presse et dans les enceintes républicaines. Cette « communication » a soumis trop de politiques par fascination, stupidité ou paresse, allez savoir.

Nul doute que chaque cas présenté détient sa vérité, et avec elle une part de la vérité de tous : l'autiste qui présente sa situation dans une biographie ; la famille qui raconte son calvaire à la télévision ; le professionnel qui écrit ses échecs ou ses réussites dans des livres ; et aussi le fait divers judiciaire ou tragique. Mais souvent celui qui les écoute ne s'y reconnaît pas. S'il est (ou s'il est un proche) d'un autre profil dans cet autisme si dissemblable, il ressent ces discours comme une violence faite à des personnes oubliées, à leurs familles ou à leurs accompagnants. Si la sincérité de l'un cache l'omission de l'autre, si on force le glissement du particulier au général, de l'expérience singulière heureuse à "la conduite à tenir" imposée pour tous, les vérités partielles et exemplaires sont assénées comme autant de mensonges curieux, parfois choquants, parfois brutaux et pour certains monstrueux.

Est-ce la cause de l'autisme qui a généré inévitablement une perversion du sens et de la communication ? Non. L'autisme n'est pas

clivant par nature et le mensonge n'est ni nécessaire ni fatal. Mais la responsabilité des politiques est devenue majeure dans cette efflorescence du « vrai faux » mensonge.

Simone Veil traita l'autisme en grande dame : en 1995 elle décida qu'il serait une priorité de santé publique, réhabilitant ainsi le combat décennal des familles jusqu'alors méprisées par les mandarins, les fonctionnaires et les politiques.

Mais elle le fit en croisant les études panoramiques de trois agences de l'Etat (la DGAS, l'ANSM, l'IGAS). Après elle, les cabinets veillèrent pendant 15 ans à surplomber les intérêts partisans. Puis ils se lassèrent.

Depuis 2010, des politiques dépendent de la communication de certaines associations voire de celle de leurs agences privées. On l'a vu dans les cabinets, les administrations, et dans les groupes de travail officiels, chevauchant les législatures des présidences de Nicolas Sarkozy et de François Hollande. Nous n'aurons pas la cruauté de citer les dérives de députés de droite ou de gauche, ou de ministres des deux bords qui ont compromis leur intelligence sinon leur dignité en s'alignant sur les groupes d'intérêt les plus vindicatifs, ou les plus médiatisés. Tel groupe bénéficie de l'appartenance d'un parent au parlement, tel autre à un média, celui-ci affiche des artistes en renom dans son comité de soutien, celui-là est animé par un lobbyiste stipendié. Chacun parle au nom de l'autisme qu'ils sont pourtant très loin de représenter seuls. Des alliances commerciales se nouent à mesure que des fonds publics se débloquent. Cent mensonges en résultent.

Scissions en cascade malgré l'intervention de la Haute Autorité de Santé en 2012

La Haute Autorité de Santé a pris en compte les différentes facettes de cette cause aux multiples visages. Elle a établi en 2012 des Recommandations pour les plus jeunes des autistes (les moins de 18 ans) dans un document de cent vingt pages. Quelques éléments sont controversés : par exemple donner à l'approche comportementaliste une aura qui a été retirée à la psychanalyse (laquelle n'a pas été interdite quoiqu'on dise). Ces arbres ont caché la forêt car l'apport principal du texte est dans l'exigence de sécuriser les parcours des personnes : *elles sont en risque d'exclusion quelles que soient les approches qu'on utilise*. Il suffirait de bien lire toutes ces Recommandations ou seulement leur résumé (de quelques pages). Mais elles sont toujours réduites à une querelle de bigots : ceux de la méthode ABA contre ceux de la psychanalyse.

On pourrait s'en étonner, mais Molière nous conta l'intérêt qu'ont les tartuffes de feindre une bigoterie obtuse : on peut accaparer des biens. A quoi sert en effet d'annoncer partout sa fidélité à la H.A.S. ? Ce credo, acte d'allégeance gratuit réclame en retour un acte de légation, un héritage : qu'on transfère à leur profit le budget des incroyants. Des associations ont convaincu des politiques, et par suite des fonctionnaires de garantir ce rendement. L'évaluation de 28 nouveaux services expérimentaux ABA très coûteux a pourtant montré que la sécurisation des parcours est ici en échec et peut être le cadet de leur souci. Rien n'y fait : c'est avec la soumission de tous les services de France à cette approche qu'ont voudrait réorganiser la Santé, le Handicap voire l'Ecole.

Mais trop c'est trop.

Les dissensions sont à un tel niveau de bassesse et de haine dans l'expression (y compris entre familles) que des praticiens, des universitaires et des chercheurs, des parents jusqu'alors silencieux, tous plus nombreux qu'on ne le croyait, s'élèvent et s'organisent.

Déjà en 2013, les tribunaux, saisis par une famille, ont dû rappeler à l'Etat l'exigence de sécuriser les parcours des personnes handicapées. Ce point esquivé de la Recommandation de la H.A.S. de 2012 est alors repris et développé en 2014 par le Conseil d'Etat. Il confirme qu'il faut interroger les pratiques de tous pour améliorer les parcours. (Cf. son Rapport : « Zéro sans solution »). Et en 2016, la Cour des Comptes commence à examiner le circuit de l'argent destiné à l'autisme.

Alors, des politiques s'inquiètent.

Des conseillers de la Présidence, du ministère de la Santé et du comité interministériel du Handicap ont alerté le président sur certaines mesures émanant du secrétariat aux handicapés (le cabinet en charge de l'autisme) qui sont abusives, discréditent les services de santé et menacent la protection sociale. C'est pourquoi François Hollande a conclu son discours du 19 mai (à la Conférence Nationale sur le Handicap) en annonçant que le futur plan autisme (le 4ème) serait celui « du rassemblement et des réponses sans préjugés ».

Mais pour que cela ne reste pas lettre morte, c'est tout de suite qu'une mesure apaisante et ferme, régulatrice et démocratique pourrait être appliquée.

Pour une seule mesure immédiate, simple, honnête

Chaque association de parents et d'usagers, chaque groupe de pression familial, professionnel ou scientifique doit établir *devant les autres* les limites de sa légitimité. C'est le minimum de transparence exigible pour une délégation qui veut avoir une influence sur les choix de l'Etat.

Qu'est-ce que chacun représente en quantité ? Cela peut être estimé aisément et même sans crainte que cela exclue des minorités (une vraie démocratie se doit de les choyer aussi). Surtout, chaque groupe doit définir les profils qu'il représente, ainsi que leurs âges (enfants ? adolescents ? adultes ?). Il doit définir ses propres souhaits pour leur accueil et leur devenir. Il faudra que tous assument l'existence de minorités homogènes et la dispersion d'autres profils, leur répartition dans d'autres associations, sans que soient confisqués les besoins et les vœux des uns ou des autres.

A cette condition, les représentants de l'Etat et des collectivités territoriales pourront veiller, dès à présent - et non pour le futur annoncé par François Hollande - à ce que les personnes autistes, celles qui ont des intérêts comparables et celles dont les situations sont l'exception, soient écoutées *ensemble* dans les agences officielles (comme le sont depuis longtemps les fédérations de parents d'élèves).

Cela pourrait même être le prélude pour que les associations s'unissent en se respectant au lieu de rivaliser, de s'atomiser et de surenchérir tant et plus. Rêve naïf d'une démocratie scrupuleuse ? Cette perspective était espérée jadis par Jacques Chirac. En recevant à l'Élysée un groupe de jeunes journalistes atypiques, il disait - dans sa solitude discrète de politique et de parent de personne handicapée - sa certitude qu'une telle unité des familles permettrait de résoudre le problème de l'autisme en France.

Moïse Assouline

Médecin directeur, Centre Françoise Grémy, Paris (Hôpital de Jour, Centre de Diagnostic, Consultation Régionale de Génétique) et Unité Mobile de Paris et Hauts de Seine pour les Situations Complexes en Autisme et TED.

Il coordonne le pôle autisme de l'Association l'Élan Retrouvé. Il a participé à la création de plusieurs associations et établissements médico-sociaux pour autistes, notamment à vocation culturelle (journal, théâtre, ensembles musicaux).

Le Club est l'espace de libre expression des abonnés de Mediapart. Ses contenus n'engagent pas la rédaction.

DERNIER COMMENTAIRE

TOUS LES COMMENTAIRES →

07/06/2016 23:53 | PAR DIT33

A l'évocation des relents d'intérêts financiers, il me souvient que dans l'affaire de la structure ABA épinglée pour maltraitance (Vinca Rivière, Pas à Pas soutenu par F. Perrin et X. Bertrand : cf articles de S. Dufau MDP), la plainte suggérait des irrégularités financières (coût à la place exorbitant pour un établissement en accueil de jour, avec peu de charges, dont le personnel n'était pas qualifié : Mme Rivière prenait des étudiants stagiaires au lieu d'éducateurs diplômés mais percevant le budget ad hoc, et les parents devaient fournir le matériel...)

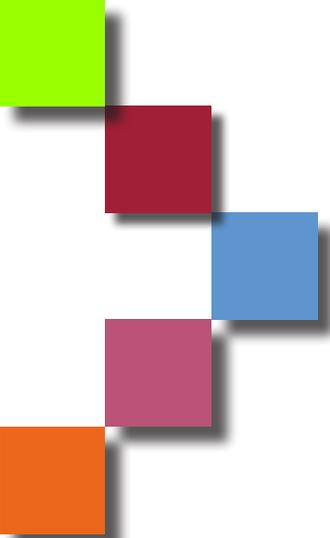
Ces faits auraient dû mener à une enquête sur la gestion et la comptabilité mais curieusement le Directeur de l'ARS de l'époque n'a pas jugé utile d'engager de contrôle sur cet aspect et la mission d'inspection a été minimaliste.

Construisez l'indépendance de Mediapart

11€

Souscrivez à notre offre d'abonnement à 11€/mois et découvrez notre nouvelle application mobile.

Je m'abonne



OBJET

COMMUNIQUÉ

Le 4^e plan autisme : le temps de dépasser les polémiques clivantes et de collaborer

SOURCE : LE CLUB DE MÉDIAPART

RÉDIGÉ PAR :

BERNARD GOLSE, PRÉSIDENT DE LA CIPPA

DESTINÉ À :

TOUS LES ACTEURS OEUVRANT POUR LE BIEN DES PATIENTS AUTISTES



RECHERCHER OK

• ABONNEZ-VOUS •

IDENTIFIANT MOT DE PASSE OK [mot de passe oublié](#)



Construisez avec nous l'indépendance de Mediapart

Souscrivez à notre offre d'abonnement : **11€/mois** et découvrez notre **application mobile** disponible sur Android et iOS.

JE M'ABONNE

MEDIAPART

MAR. 14 JUIN 2016 14/6/2016 – DERNIÈRE ÉDITION

RSS
TWITTER
FACEBOOK
APPLICATIONS
FRENCH LEAKS

JOURNAL

MENU DU CLUB

[LA UNE DU CLUB](#)

[DEPUIS 48 HEURES](#)

[LES BLOGS](#)

[LES ÉDITIONS](#)

[LAGENDA](#)

[LA CHARTE](#)

[PARTICIPEZ](#)

Le 4ème plan autisme: le temps de dépasser les polémiques clivantes et de collaborer

14 JUIN 2016 | PAR [BERNARD GOLSE](#) | BLOG : LE BLOG DE LA CIPPA

Tribune de la CIPPA (Coordination internationale des psychanalystes et psychothérapeutes et membres associés s'occupant de personnes avec autisme) en réaction à l'annonce d'un 4ème plan autisme par le Président de la République et quelques précisions à propos du packing.

☆ FAVORI

[Partager](#)

+ RECOMMANDER

[Tweet](#)

⚠ ALERTER

[G+](#)

🖨 IMPRIMER

COMMENTEZ | 2 RECOMMANDÉS | A+ A- | A+ A-

La CIPPA, Coordination Internationale entre Psychothérapeutes Psychanalystes et membres associés s'occupant de personnes avec Autisme, a pris connaissance avec attention et intérêt des propos tenus par le Président de la République Monsieur François Hollande lors de la conférence nationale du handicap.

Ces propos, qui visaient à un apaisement des tensions démontrent que le passage du 3ème plan au 4ème plan autisme peut représenter une période propice à une réflexion dépassionnée.

La volonté de dépasser les polémiques clivantes, de promouvoir une approche multidimensionnelle, de faire toute la place aux évaluations des différentes approches et de favoriser la liberté de choix des parents, rejoint les positions de la CIPPA qui ne peut que se réjouir du nouveau climat conceptuel qui s'instaure.

Dans cette perspective, il importera de veiller à une représentation équilibrée et large des différents intervenants susceptibles de contribuer efficacement à la préparation du 4ème plan autisme.

Bien entendu ce 4ème plan devra faire toute sa place aux avancées récentes dans la compréhension et la prise en charge de la pathologie autistique, mais sans renier les acquis d'autres approches garantes d'une vision globale de l'enfant et de son développement.

Ce 4ème plan devra également être attentif au respect de la liberté de choix des parents, de la liberté des professionnels de chercher un équilibre pour chaque enfant entre le pédagogique, l'éducatif, le rééducatif et le soin psychique et enfin de la liberté d'enseigner et

de chercher.

Il aura à être le garant de la liberté de penser quelles que soient les difficultés actuelles du contexte budgétaire.

La CIPPA émet enfin le souhait que le 4ème plan puisse permettre des décisions raisonnées à propos du packing en tenant compte des résultats du PHRC consacré à cette méthode, dont les conclusions devront être étudiées avec le plus grand soin.

C'est l'occasion de rappeler que le packing n'est pas une méthode psychanalytique et qu'il est préconisé seulement pour un tout petit nombre de patients autistes, gravement isolés, parfois catatoniques ou automutilatoires. Il ne faudrait pas que les discussions à son sujet fassent écran à tout une série d'autres problèmes plus fréquents parmi lesquels le manque indéniable de moyens affectés aux troubles autistiques.

Face à ces défis, la CIPPA appelle tous les acteurs de ce domaine à se rassembler et à collaborer de manière constructive pour le bien des patients autistes.

<http://www.psynem.org/Hebergement/Cippa>

Le Club est l'espace de libre expression des abonnés de Mediapart. Ses contenus n'engagent pas la rédaction.

🔒 Les commentaires sont réservés aux abonnés.

Construisez l'indépendance de Mediapart

11€

Souscrivez à notre offre d'abonnement à **11€/mois** et découvrez notre nouvelle **application mobile**.

[Je m'abonne](#)

LAUTEUR



BERNARD GOLSE

Pédopsychiatre, Psychanalyste, Président de la CIPPA
Paris - FRANCE

1 BILLET

LE BLOG

SUIVI PAR AUCUN ABONNÉ

Le blog de la CIPPA

À PROPOS DU BLOG

La CIPPA, Coordination Internationale entre Psychothérapeutes Psychanalystes et membres associés s'occupant de personnes avec Autisme est une association selon la loi de 1901, créée en 2005 à l'appel de... [LIRE LA SUITE](#)

MOTS-CLÉS

APPROCHE INTÉGRATIVE • AUTISME • CIPPA • PEDOPSYCHIATRIE • PLURIDISCIPLINARITÉ • PSYCHANALYSE

DANS LE CLUB

OBJET

ARTICLE

Autisme : un médecin défend la pratique du packing contre le gouvernement

SOURCE : LIBÉRATION

RÉDIGÉ PAR :

ÉRIC FAVEREAU, JOURNALISTE À LIBÉRATION, RÉDIGE UN ARTICLE SUR LE PROFESSEUR DAVID COHEN
« SCANDALISÉ PAR L'ATTITUDE DE LA SECRÉTAIRE D'ÉTAT AUX HANDICAPÉS SUR LA PRATIQUE DU PACKING DANS LA
PRISE EN CHARGE DE L'AUTISME ».

DESTINÉ À :

LES LECTEURS DE LIBÉRATION
LE PRÉSIDENT DE LA RÉPUBLIQUE



□ ...



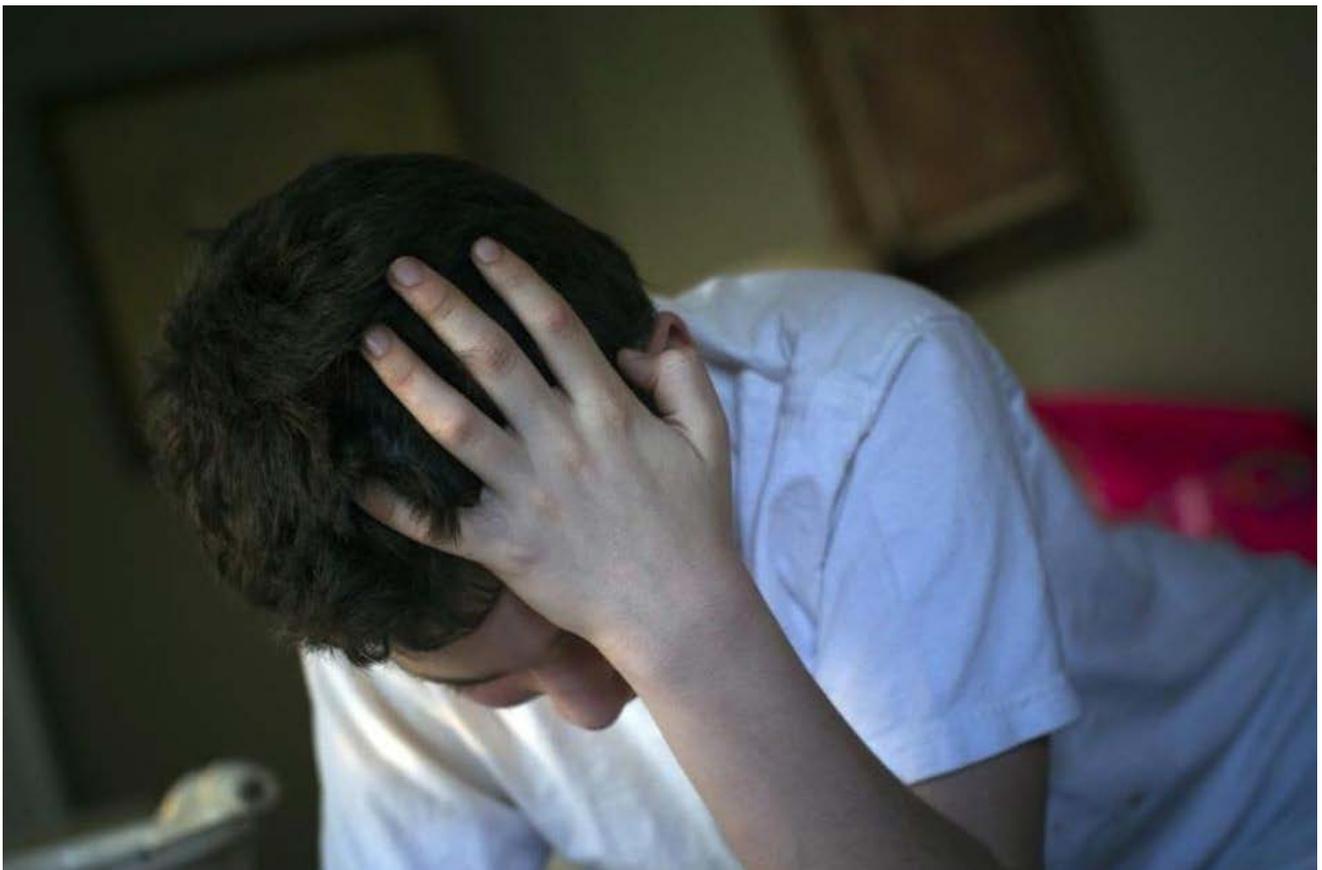
ABONNEMENT

Search Direct User 100 Zoom Quiz ? Libération Diamond clock xml netvibes live anciens-numeros data desintox diapo edito election-2017 election essentiel generique idee jo next portrait radio son alerte top-100 star une video scroll Facebook Whatsapp Twitter insta vine later glass Mail print Facebook Instagram Twitter Calendar download cross zoom-in zoom-out previous next truck visa mastercard user-libe user-doc user-doc-list user-mail user-security user-settings user-shop user-star Ruban abo Losange orange List check Most read Ptit Libé sport blog voyage

CHRONIQUE «AUX PETITS SOINS»

Autisme: un médecin défend la pratique du packing contre le gouvernement

Par [Eric Favereau](#) — 14 juin 2016 à 12:30



Une nouvelle circulaire entend interdire aux établissements de soins de recourir à la méthode de traitement controversée du packing. Photo Shannon Stapleton. Reuters

Le professeur David Cohen, scandalisé par l'attitude de la secrétaire d'Etat aux handicapés sur la pratique du packing dans

la prise en charge de l'autisme, publie une lettre ouverte au président de la République.

□ Autisme: un médecin défend la pratique du packing contre le gouvernement

L'homme est d'ordinaire discret, en retrait même, fuyant les médias comme les déclarations publiques. Le professeur David Cohen occupe pourtant une position importante. Il dirige la plus importante unité de pédopsychiatrie en France à l'hôpital la Pitié-Salpêtrière. *«D'habitude, nous dit-il, je me tais, j'ai bien d'autres choses à faire. Mais là, me faire traiter de maltraitant par une secrétaire d'Etat, cela suffit. Jamais je n'ai été confronté à une décision et à des propos aussi stupides.»*

David Cohen est en colère. Dans la grande *Revue de neuropsychiatrie de l'enfance et de l'adolescence*, il est sorti de son silence pour publier un édito au vitriol, sous la forme de lettre ouverte au président de la République. *«Je tiens à vous faire part de mon écœurement à voir une secrétaire d'Etat de votre gouvernement [Ségolène Neuville, en charge du handicap, ndlr] déclarer qu'un soin que mes équipes et moi-même pratiquons est une maltraitance à enfant.»*

L'objet du délit ? Le packing. Une pratique de soins qui consiste à envelopper dans des draps humides des personnes, en règle générale, en situation d'agitation ou d'automutilation, pour essayer d'apaiser et de contrôler ces troubles du comportement. *«Quelles que soient les polémiques concernant ce traitement, il relève surtout de la thalassothérapie et du soin adjuvant, et il n'est proposé qu'à quelques enfants et adultes chaque année»*, explique le professeur Cohen. Des enfants très atteints, pour la plupart s'automutilant gravement.

A LIRE AUSSI

Autisme : l'aberrante interdiction du «packing»

Bref, rien à redire, en tout cas pendant plus de vingt ans. Mais voilà, depuis quelques années, certaines associations de parents d'enfants autistes ont pris cette technique en fureur, la classant comme l'exemple emblématique de la maltraitance de la psychiatrie publique dans la prise en charge de leurs enfants autistes. Il est vrai qu'il y a un passif, et le contentieux est fort entre certaines associations de parents et certains psy sur l'autisme. Les premiers accusant les seconds de culpabilisation et d'incompétence, ces associations cherchant à faire entrer l'autisme dans le champ du handicap et non plus de la maladie mentale.

Sur le packing, ces associations se sont montrées d'une agressivité extrême : elles ont cherché à saisir l'ONU pour dénoncer le packing comme acte de torture, accusant nommément certains praticiens. *«Ils veulent diffuser la terreur, lâche le professeur Pierre Delion, chef du pôle de pédopsychiatrie à Lille. Mais ce qui est terrifiant, c'est que la Haute Autorité de santé, puis la secrétaire d'Etat ont endossé ce combat»*, poursuit, furibard, le professeur David Cohen.

Dans sa lettre ouverte, David Cohen explique et se défend: *«En novembre 2013, mon service a été visité par le contrôleur général des lieux de privation de liberté. Mon service d'enfants et d'adolescents ayant 67 lits temps plein dans des unités toutes fermées à clé, il est normal que le contrôleur général des lieux de privation de liberté s'en préoccupe. Il se trouve qu'alertés sur la question du packing ils ont aussi étudié de manière beaucoup plus approfondie cette pratique, puisque les 4 inspecteurs sont restés une semaine dans mon service. Leur rapport a été rendu public en 2016. Je cite : "Le respect des droits des enfants et des adolescents, en qualité de patients et de citoyens est une préoccupation affichée et partagée par l'ensemble de l'équipe". Plus loin : "la pratique du packing a fait l'objet d'études et d'évaluations de l'équipe médicale tant du point de vue thérapeutique qu'éthique. Il apparaît qu'elle est mise en œuvre avec discernement dans le respect du bien-être du patient, exclusivement sur prescription médicale, et avec l'accord des parents"»*.

Fin de l'épisode ? Nullement. Le mois dernier, Ségolène Neuville, la secrétaire d'Etat en charge des Personnes handicapées et de la Lutte contre l'exclusion, dont certains membres du cabinet sont très proches de ces associations, a publié une circulaire interdisant le packing. Ahurissement de David Cohen, qui, au passage, est un des chercheurs qui publie le plus en France dans les grandes revues scientifiques. *«Je n'accepte pas qu'une secrétaire d'Etat dise que mes équipes et moi-même maltraitons les enfants alors qu'il est de notoriété publique que nous recevons dans mon service les malades les plus difficiles, alors que le comité de lutte contre la torture n'a pas souhaité instruire de plainte après la visite informelle sur cette question, et alors que le contrôleur des lieux de privation de liberté a tenu à préciser dans son rapport la qualité et l'éthique de travail de mon équipe.»*

A LIRE AUSSI

Un rapport très sévère sur la prise en charge de l'autisme en France

Il conclut : *«Au total, il s'agit de polémiques, de sensationnel, parfois de diffamation, de préjugés concernant une pratique qui est marginale, qu'on devrait qualifier de "thalassothérapie" à l'hôpital, et dont la mise en cause évite de parler des vrais problèmes :*

APRÈS CET ARTICLE

démographie catastrophique de la discipline ; niveau de formation indigne des professionnels de santé ; sous rémunération des collègues paramédicaux ; non-remboursement de nombreux soins réalisés en privé faute de place ; guerre des associations car le médico-social s'est transformé en un marché qui conduit au retard d'ouverture de dispositifs annoncés et financés ; conflit d'intérêts et menace dans certaines attributions ; absence de recherche clinique structurelle malgré des investissements substantiels de l'Etat détournés vers la recherche fondamentale».

Des propos de bon sens. Faut-il rappeler que la pédopsychiatrie en France est dans une situation de disparition, avec dans la période 2000-2020 une baisse de 50% des praticiens ? Les autorités sanitaires sauront-elles mettre un terme à un conflit aussi stupide que catastrophique ?

Eric Favereau



A CHAUD

Essai clinique mortel à Rennes : ouverture d'une information judiciaire



12 COMMENTAIRES

NOTRE NEWSLETTER

Pour recevoir de l'information par e-mail, plutôt que de la publicité.

RECOMMANDÉ PAR LIGATUS

CONTENU RECOMMANDÉ PAR LIGATUS



Plus d'espace, plus de vie : découvrez la Berline familiale 5 portes de SEAT.
SEAT Leon 5 portes



Découvrez nos Appartements et Duplex neufs et devenez propriétaire à Asnières !
Propriétaire à Asnières



[VIDEO] Ce bébé va vous faire mourir de rire !
Impossible de ne pas rire



Demandez votre devis parmi 78 offres d'assurance auto en 2min!
Devis gratuit !
Comparez votre Assurance



Entrepreneurs, le Samsung Galaxy S6 à 69€ HT au lieu de 219€ HT
Gagnez à dépenser moins.



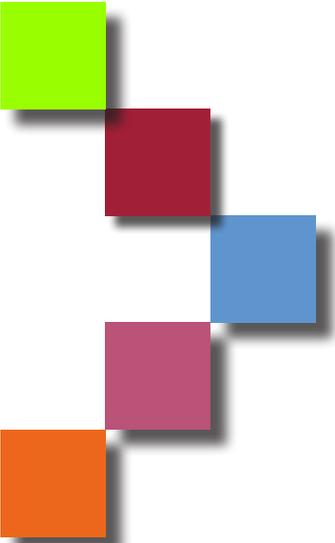
Vous avez un cœur plutôt en forme ou plutôt fatigué ? Faites le test maintenant



Placez dès maintenant dans l'émeraude. Plus d'infos avec VICORE (Marché risqué)



Un thérapeute français vous dévoile comment mincir après 50 ans.
Stop aux régimes inutiles



OBJET

LETRE, MANIFESTE ET PÉTITION EN LIGNE SUR CHANGE.ORG

« Il est temps en effet de cesser d'opposer les personnes et les approches, et de vouloir imposer une vérité unique. »

LIEN URL DE LA PÉTITION :

https://www.change.org/p/collectif-autismes-pluriels-autisme-m-le-pr%C3%A9sident-fran%C3%A7ois-hollande-garantissez-le-pluralisme?utm_source=-guides&utm_medium=email&utm_campaign=petition_created

RÉDIGÉS PAR :

LE CAP (COLLECTIF AUTISMES PLURIELS)

DESTINÉS À :

LE PRÉSIDENT DE LA RÉPUBLIQUE

Collectif Autismes Pluriels

Le 18 juin 2016

Monsieur le Président,

Dans votre discours à la Conférence nationale du Handicap du 19 mai 2016, vous avez annoncé le projet d'un « 4ème plan autisme qui sera celui de l'apaisement et du rassemblement [...] sans préjugés et sans volonté d'imposer une solution plutôt qu'une autre ».

Il est temps en effet de cesser d'opposer les personnes et les approches, et de vouloir imposer une vérité unique.

Il faut désormais garantir la pluralité à tous les niveaux et pour cela, concrètement :

- Recevoir et entendre toutes les associations de parents, d'usagers et de professionnels sans discrimination
- Respecter la pluralité des différentes approches dans les prises en charge, et le libre choix des familles et des usagers
- Garantir la pluralité dans les formations pour les professionnels ainsi que dans la recherche
- Développer la prise en charge précoce et l'accueil des personnes autistes en créant les places suffisantes pour garantir la continuité et la sécurité des parcours
- Actualiser les recommandations de l'HAS

Monsieur le Président,

Vous êtes le gardien de la constitution. Nous vous demandons de bien vouloir faire respecter dans le monde de l'autisme, les libertés fondamentales de pensée, d'expression et de la recherche.

Garantissez le pluralisme.

E-mail : collectifautismespluriels@gmail.com

Manifeste
Collectif Autismes Pluriels
Être ouvert à la pluralité

Professionnels engagés dans la prise en charge et l'accompagnement des enfants, adolescents et adultes autistes dans les services publics et associatifs, personnes autistes, familles, citoyens concernés,

Nous en avons assez,

- 1) Des caricatures et attaques contre les équipes pluridisciplinaires du sanitaire et du médico-social,
- 2) De l'utilisation abusive des recommandations de la Haute Autorité de la Santé publiées en 2012, et du climat de suspicion et de haine où l'on cherche à opposer les approches et les méthodes, alors qu'elles peuvent être complémentaires,
- 3) De l'uniformisation des formations et des entraves aux recherches scientifiques,
- 4) De la place accordée à des organismes privés, en conflits d'intérêts notoires, au détriment des missions du service public.

Nous appelons au débat ouvert, aux échanges apaisés, au développement des recherches, à la collaboration, pour des aides plurielles, adaptées à chaque enfant, adolescent, ou adulte, en fonction de son âge, de ses difficultés, de sa situation et de son évolution, ainsi que de ses choix ou de ceux de sa famille s'il s'agit d'un mineur.

Nous demandons :

- 1) La réactualisation des recommandations de bonne pratique par la Haute Autorité de Santé, en tenant compte de tous les travaux conduits depuis 2012,
- 2) L'élaboration d'un nouveau plan Autisme, en assurant une représentativité de tous les acteurs, que ce soit au niveau des associations de parents ou des différents professionnels,
- 3) La garantie que les recherches engagées à ce jour pour évaluer des méthodes ou des dispositifs de prise en charge de l'autisme puissent être conduites jusqu'à leur terme, et que leurs résultats soient diffusés et pris en compte par la HAS,
- 4) La cessation immédiate de toute forme de conflit d'intérêt dans les domaines de la formation et du soutien à la recherche.

Nous, professionnels, personnes autistes, familles, citoyens, demandons à tous, y compris les politiques, que la raison l'emporte en garantissant la pluralité des expressions et l'ouverture aux différentes approches, et que la priorité commune demeure la prise en charge précoce et la création de places et de dispositifs en nombre suffisant pour accueillir les personnes autistes et accompagner leurs familles.

E-mail : collectifautismespluriels@gmail.com