



Rassemblement pour une Approche des Autismes Humaniste et Plurielle

Association régie par la loi de 1901

Adresse à Madame Ségolène NEUVILLE Secrétaire d'État aux personnes Handicapées Comité National Autisme du 21 avril 2016

Madame la secrétaire d'État,

Il y a un an, lors du Comité National Autisme, vous affirmiez que **l'axe de votre action politique concernant l'autisme se fondait sur la science**. C'est une référence fondamentale, en effet, même si ce n'est pas la seule à prendre en compte dans l'autisme. Dans la mesure où c'est ce fil que vous avez choisi, c'est sur celui-ci lui que je vais articuler mes questions:

- vous semblez établir une équivalence entre approche scientifique, et méthodes cognitivo-comportementales.

La *lecture critique des articles* de la littérature internationale, telle qu'on l'enseigne aux étudiants en médecine, met en évidence de **nombreux biais méthodologiques** dans ces études, qui ont amené la HAS à leur refuser le grade A garantissant la scientificité, mais passons là dessus puisqu'aucune autre méthode n'a obtenu ce grade.

Plus grave est le **manque d'études à long terme** des populations étudiées dans les publications dites scientifiques: que sont devenus les enfants dits "guéris" par Lovaas en 1987? Que sont devenus ceux des études qui se sont succédées depuis?

De ces travaux **étaient exclus les enfants présentant des pathologies associées ou des QI trop bas**. Les études ultérieures pratiquées sur ces populations ont démontré **l'inefficacité de ces méthodes pour eux**. Va-t-on leur imposer malgré tout un traitement qui ne leur convient pas?

- le gouvernement a financé 28 centres expérimentaux pratiquant les méthodes dont vous assurez la promotion: L'évaluation de ces 28 centres qui est parue l'année dernière, ne peut taire la **faiblesse des résultats** obtenus, qui ne sont pas meilleurs que dans les établissements classiques malgré le

coût exorbitant par enfant, et ceci malgré les lacunes méthodologiques de cette évaluation qui laissent dans l'ombre pas mal de questions, et malgré sa bienveillance affichée pour ces expérimentations.

- vous laissez dire que la France aurait un **retard scandaleux** pour la prise en charge des personnes autistes. C'est vrai concernant le **manque de places** pour ces personnes, mais des études sérieuses démontrent que nous n'avons pas plus de personnes autistes dépendantes adultes que les pays qui pratiquent ces techniques depuis 1987.

- enfin, puisque vous voulez assoir votre politique sur une démarche scientifique, j'aimerais qu'on m'explique quelle démarche scientifique relie les **deux propositions de ce syllogisme: l'autisme est une maladie neuro-développementale, donc les thérapies comportementales sont les seules adaptées**. Il n'y a scientifiquement aucun rapport entre les deux. À titre d'exemple concret: est-ce que quelqu'un dans cette salle, peut m'expliquer scientifiquement, en quoi une substitution thréonine/proline sur le gène KCNQ2, point de départ de l'autisme d'un enfant, pourrait tirer plus de bénéfice d'une technique cognitivo-comportementale que d'une autre approche (développementale ou psychanalytique par exemple).

Pour conclure:

Si les méthodes cognitivo-comportementales sont exigées par certains parents pour leurs enfants, pourquoi pas: elles ont aidé certains enfants autistes.

Aucun argument scientifique ne permet cependant de les imposer comme seules efficaces pour la prise en charge des personnes autistes.

Aucun argument scientifique n'autorise à refondre les enseignements pour tous les intervenants auprès des personnes autistes en France: c'est détourner l'argent qui pourrait permettre la création de structures, au profit d'organismes de formations qui n'apportent rien de meilleur que ce qui existe.

Les pays qui pratiquent ces méthodes depuis trente ans en sont déçus. **Allons-nous prendre trente ans de retard en nous engageant dans une voie qui a conduit le Québec dans une situation pire que la notre? Dans une voie que le NICE ne recommande plus?**

Madame la Secrétaire d'État vous porterez cette lourde responsabilité

Christine GINTZ