

DÉBAT PUBLIC CONTRADICTOIRE ORGANISÉ PAR

“LES DÉBATS PUBLICS DE LA PSYCHIATRIE
D’AUJOURD’HUI ET DEMAIN”

&

“CONVERGENCE AUTISMES PLURIELS”

PEUT-ON ABORDER SCIENTIFIQUEMENT L’AUTISME ?

Avec la participation de

Thomas BOURGERON

Michel BOTBOL

Olivia CATTAN

Richard DELORME

Bertrand JORDAN

Patrick SADOON

Amphi de l’Espace conférence de l’hôpital
des Diaconesses - 18 rue du Sergent
Bauchat - 75012 Paris
- réservation souhaitée - entrée 10 € -

lesdebatspublics@gmail.com

Vendredi

13 oct.

21 h

Peut-on aborder scientifiquement l'autisme ?

Intervention de Patrick Sadoun

Président du RAAHP

Un parent peut-il aborder scientifiquement l'autisme ? Cela me semble quasiment impossible. Nous sommes trop impliqués émotionnellement pour pouvoir prendre la distance nécessaire. Par ailleurs nous ne connaissons que notre enfant, nous en côtoyons quelques autres dans les institutions ou bien nous voyons de temps en temps ceux d'amis qui sont dans la même situation que nous mais c'est bien insuffisant pour pouvoir établir des généralités. Nous pouvons tout au plus essayer de rester lucides mais ce n'est pas facile.

Il faut beaucoup de temps pour admettre que son enfant souffre d'un trouble incurable. Pendant des années j'ai refusé de faire une demande d'AES (l'allocation d'éducation spécialisée) ou de carte d'invalidité car il aurait fallu pour cela reconnaître que mon fils était handicapé et l'idée m'était insupportable. Boris a maintenant 29 ans et il m'arrive encore de rêver qu'il n'est pas autiste, qu'il parle bien et se comporte normalement, que tout cette histoire n'était qu'un énorme malentendu.

Et puis je n'ai aucune envie d'aborder scientifiquement l'autisme de mon fils. Ce n'est pas mon rôle, je ne suis pas non plus son thérapeute ou son éducateur spécialisé, c'est déjà bien assez compliqué d'être simplement son père.

Par contre j'ai des choses à dire aux scientifiques.

La première est qu'il faudrait que certains d'entre eux cessent de faire des déclarations tonitruantes sur de prétendues découvertes décisives sur l'origine de l'autisme ou sur des remèdes miracles. Même quand on se méfie de ces effets d'annonces on espère à chaque fois que cette découverte est peut-être la bonne et on est toujours déçu. Parfois certains parents y croient un moment et imposent à leur enfant un « traitement » aussi difficile qu'inutile comme les régimes sans gluten et sans caséine.

On se dit aussi que la médecine a fait des progrès extraordinaires, qu'il y a des traitements pour toutes les affections, pourquoi la recherche est-elle en échec sur cette question malgré des investissements non négligeables dans de très nombreux pays ?

Car la réalité est bien là : aucun médicament ne soigne l'autisme ni n'a reçu d'autorisation de mise sur le marché pour cette population. Aucune imagerie médicale, aucune analyse biologique ou génétique ne permet aujourd'hui de poser le diagnostic d'autisme.

Il n'y a que des hypothèses de travail mais certains les présentent comme des faits établis. Ainsi on nous a répété pendant des années que l'autisme était d'origine génétique, c'était certain puisque la probabilité d'autisme était plus importante chez les jumeaux homozygotes que chez les hétérozygotes, ce n'était qu'une question de temps mais on allait trouver le gène de l'autisme.

Lorsque les généticiens eux-mêmes ont fini par reconnaître qu'on ne trouverait pas le gène de l'autisme, mais parfois des combinaisons de plusieurs gènes qui, dans certaines situations pourraient en être la cause, ces explications trop emberlificotées ont été abandonnées par la plupart des associations de famille (et les pouvoirs publics). Un nouveau leitmotiv est alors venu saturer le monde de l'autisme : « l'autisme est un trouble neurodéveloppemental ». Peut-être bien, mais lequel ? Où se situe précisément ce dysfonctionnement neuronal ? Est-ce le même chez tous les autistes ? Quand on essaie d'en savoir un peu plus on se rend vite compte qu'on nous présente encore une fois l'hypothèse de travail dominante du moment comme une certitude scientifique.

Je comprends très bien que des parents en détresse aient besoin de certitudes. Tout parent qui voit son enfant en grande difficulté se demande spontanément s'il y est pour quelque chose et il est confronté à un sentiment de culpabilité très douloureux. En plus il y a toujours des proches, des voisins, des médecins ou des pys pour vous dire que vous vous y prenez très mal. Alors on attend des scientifiques qu'ils viennent nous confirmer d'une façon ou d'un autre qu'on n'y est absolument pour rien.

C'est la fonction principale de l'équation :

« L'autisme est un trouble neurodéveloppemental donc ce n'est pas un trouble de la relation ». On ajoute en général immédiatement après : donc il faut utiliser les méthodes comportementales. Que ce raisonnement n'ait aucun fondement logique ne perturbe jamais ceux qui le répètent en boucle. Il remplit parfaitement sa fonction de protection contre un sentiment naturel de culpabilité.

De la part des pouvoirs publics le besoin de certitudes répond à d'autres impératifs. Il y a certes parfois une identification individuelle de certains fonctionnaires ou politiques au discours victimaire de quelques parents, de la compassion et même parfois de l'admiration pour ces « mères courages ». Mais je pense qu'il y a surtout le besoin de repères solides et fiables pour fonder une politique publique. Car même si ce n'est pas suffisant, l'Etat dépense malgré tout des millions pour nos enfants et il est légitime qu'il veuille avoir l'assurance qu'il le fait à bon escient. Il fait alors appel aux scientifiques pour lui fournir ces garanties. Et il en trouve toujours quelques-uns pour lui faire prendre des hypothèses de travail pour des vérités scientifiques incontestables.

Les parents d'autistes adultes ont tous entendu des dizaines d'annonces de découvertes majeures, la plupart d'entre eux ont expérimenté avec plus ou moins de bonheur différentes approches. Très peu vous diront qu'ils ont trouvé la bonne. Beaucoup finissent par accepter de ne pas savoir et regardent avec un mélange d'ironie, de compassion et de nostalgie ceux qui ont encore la foi en une vérité unique et universelle. Pour ma part je ne peux pas renoncer à l'espoir qu'on trouve un jour un moyen réellement efficace pour aider tous les autistes à sortir complètement de leur isolement et de leurs souffrances. En attendant j'aimerais simplement que chacun et chaque discipline ait l'honnêteté de reconnaître ses limites et d'accepter une part d'incertitude.

Patrick Sadoun
Président du RAAHP
www.raahp.org