

## Synthèse entretiens téléphoniques Eric Lucas

27.05.16

Entretien téléphonique réalisé entre Eric Lucas, Christiane Jean-Bart et Sophie Guennery.

E. Lucas revient sur quelques points principaux :

- Le droit de vivre où l'on veut

Il précise que c'est un droit fondamental et que cette problématique pose réellement la question qu'une personne avec TSA doit avoir le choix de son lieu de vie.

Il faudrait que la personne avec TSA ait 2 options pour son lieu de vie : vivre dans les murs et hors les murs (hors d'un établissement), comme la population en général.

L'objectif de laisser le choix de son lieu de vie à la personne avec TSA est multiple. Il est de scolariser, socialiser, etc. la personne avec TSA mais également de la laisser vivre là où elle le souhaite. L'objectif est bien de ne plus être en établissement et de favoriser l'autonomie de la personne, de vivre en milieu ordinaire sans limitation. La personne doit pouvoir décider d'aller où elle veut et quand elle le souhaite. Néanmoins, pour ce faire, il faut donner les moyens à la personne de pouvoir y parvenir (matériellement, accompagnement humain...).

Certes, certaines personnes peuvent se sentir bien en établissement, peut-être parce qu'elles y sont habituées et qu'elles se sentent rassurées. Seulement, le souhait du lieu de vie de la personne avec TSA doit être réévalué régulièrement pour déceler l'évolution de son choix et pouvoir en tenir compte. Ensuite, il faut faire des essais d'habitat en milieu ordinaire et le faire de manière très progressive. Comme n'importe quelle personne, il faut le faire petit pas par petit pas pour permettre à la personne d'évoluer et de s'ouvrir, à son rythme.

Par exemple, il pourrait être installé, à côté des établissements, un mobile-home aménagé en logement individuel qui servirait à habituer les personnes avec TSA à une vie individuelle et autonome. L'idée est de laisser la possibilité à la personne de tester ce mode de vie et d'avoir les conditions nécessaires pour y parvenir.

- Changer le regard de la société sur les personnes avec TSA

Comme pour n'importe quelle personne, si la personne avec TSA sait qu'elle peut aller partout sans limitation, elle se sentira bien. Cela est très important. Seulement, en France, les personnes avec TSA sont exclues à cause de leurs particularités (exemple des claquettes en piscine publique, casquettes pour atténuer la lumière du soleil...). Autant pour une personne handicapée physiquement et en fauteuil roulant, le handicap sera visible et les responsables pourront accepter de faire un écart par rapport aux règlements intérieurs des lieux publics. En revanche, pour une personne autiste, ce n'est pas le cas car cette particularité est souvent invisible. Si une personne avec TSA demande un ajustement par rapport à une particularité, les responsables répondent souvent que « *s'ils font une exception cette fois-ci, ils devront la faire pour plein d'autres personnes !* »

Il est important de changer l'automatisme des gens. En effet, les gens ne connaissent pas et ne croient pas aux particularités et aux hypersensibilités des personnes avec TSA, pouvant entraîner des réactions en chaîne. Parallèlement, les personnes avec TSA se sentent souvent mal à l'aise face à d'autres personnes en situations délicates car elles ne peuvent généralement pas leur venir en aide. Pour les premières, cela peut également entraîner une explosion.

E. Lucas précise qu'il faut rester vigilant à la rédaction des textes et des recommandations. En effet, le système gère le fonctionnement de la société et cette dernière s'en retrouve écrasée. Même s'il existe des droits, les personnes interprètent les textes à leur avantage et cela est vrai partout. Le problème est de faire respecter et de faire appliquer les vrais textes. Pourtant, aujourd'hui, tout est travesti. Pour cela, plus les textes seront précis, moins ils pourront être détournés.

E. Lucas revient sur son expérience d'enfermement en hôpital psychiatrique. Il précise que l'enfermement d'une personne n'arrive jamais à un moment anodin et que cette action est généralement réalisée dans un moment de faiblesse de la personne. Lorsqu'il réfléchit à son enfermement, il explique son sentiment à son réveil. A ce moment, il pense que les professionnels savent ce qu'ils font et que s'ils en sont arrivés au point de l'enfermer, c'est qu'il y a une bonne raison. Il se questionne sur sa personne et en arrive à se convaincre que le problème vient de lui et qu'il est réellement fou. Il explore alors les questions qu'il n'avait jamais imaginées. Il en arrive à penser que les fous ne savent jamais qu'ils sont fous et qu'étant donné sa situation, même s'il n'en a pas conscience, il est probablement fou.

### **01.06.2016**

Eric Lucas s'interroge en début d'entretien : Y a-t-il une personne qui vérifiera que les recommandations respectent les conventions et les résolutions internationales ? Il précise qu'il serait opportun de faire le parallèle entre les recommandations et la WHA de l'OMS et la CDPH afin de voir si les recommandations sont cohérentes ou non avec ces documents.

Il revient sur le calvaire des personnes avec TSA (légers) en milieu ordinaire. Il donne l'exemple du recours aux services administratifs (sécurité sociale, caf...) qui peut facilement engendrer des débordements ou des rechutes. Ces adultes autistes souffrent de ces situations car même s'ils vivent en milieu ordinaire, ils n'ont pas réellement de vie car ils ne peuvent pas avoir de relations amicales, sentimentales... Ils s'enferment sur eux-mêmes et se retrouvent exclus.

Dans les recommandations, cette partie de la population autistique n'est pas représentée.

Pour eux, il faut absolument faire bouger la société. Cela ne passe pas par des mesures extraordinaires ou coûteuses, bien au contraire. Il suffit de réaliser des « aménagements raisonnables ». Par ailleurs, ces aménagements raisonnables profiteraient également à la population en général. Il donne l'exemple de la climatisation ou du chauffage qui sont réglés sur des températures extrêmes (trop chaud en hiver et trop froid en été).

Il faut faire changer le regard de la société sur les personnes avec TSA et faire en sorte que ces dernières soient acceptées. Cela passe par l'explication et la formation des agents de l'Etat grâce à des outils simples (livrets, explications...) pour pouvoir accueillir et renseigner correctement les personnes avec TSA.

### **Recommandations issues du mail du 27 mai**

- ⇒ Laisser la personne avec TSA vivre là où elle le souhaite, sans limitation.
- ⇒ Proposer à la personne avec TSA le choix entre deux options pour son lieu de vie : vivre dans les murs et hors les murs (hors d'un établissement) comme la population en général. Pour cela, donner et mettre en place les moyens nécessaires pour pouvoir y parvenir (matériel, accompagnement humain...), tel qu'un programme d'accompagnement vers la sortie de l'établissement.
- ⇒ Si la personne préfère rester en établissement, évaluer régulièrement son choix et tenir compte des changements d'avis possibles.
- ⇒ Si la personne souhaite vivre en milieu ordinaire, accompagner la transition entre l'établissement et le milieu ordinaire et faire en sorte que ce changement du lieu de vie soit progressif afin de respecter le rythme de la personne. Exemple d'un mobile-home à proximité d'un établissement pour aider la personne avec TSA à s'habituer progressivement à une vie individuelle et autonome.
  
- ⇒ Informer et sensibiliser la population générale de ce qu'est l'autisme et de ce que cela induit (particularités, hypersensibilité...) pour diminuer l'exclusion des personnes concernées.
- ⇒ Réaliser des aménagements raisonnables au sein des lieux publics (températures des chauffages ou de climatisation...).

- ⇒ Former les agents de l'état à l'accueil, l'orientation et le renseignement des personnes avec TSA.
- ⇒ Rédiger les textes et les recommandations de manière précise pour éviter toute dérive ou tout détournement.

### **Recommandations issues du mail du 1<sup>er</sup> juin**

- ⇒ Réfléchir à la mise en place d'une assistance socio-administrative adaptée, sur l'exemple du SAVS, qui soit accessible à distance.

### **Synthèse Eric Lucas Brouillon Mars 2016**

Nous avons essayé d'organiser vos pensées et réactions selon l'ordre suivant. Etant donné que vous ne supportez pas que l'on vous appelle Monsieur, vous êtes cité tout au long de cette synthèse : Eric Lucas.

Par rapport à sa participation : La distance peut parfois faire en sorte que la personne ne s'exprime pas de façon courtoise et Eric Lucas nous présente des excuses si parfois nous avons mal reçu ses propos et ses réactions mais les autistes ne peuvent pas cacher les choses : elles les disent comme elles les pensent. Peut-être que le fait de participer à distance permet de s'exprimer sans « artifices ».

Eric Lucas explique que le fait de choisir de se mettre à distance permet de se protéger d'une société souvent inadaptée aux problématiques des autistes. Un environnement serein équivaut à un environnement où l'on n'est pas parasité par exemple par des publicités ou par des personnes qui emploient pleins de petits mots qui peuvent alourdir une phrase.

### **Questionnement par rapport à la composition du groupe de pilotage**

Eric Lucas revient sur la composition du groupe de pilotage et précise que les ressentis de chaque membre ne doivent pas entrer en ligne de compte quant à la rédaction des RBPP. Ces dernières représentent un socle et un outil pour défendre les autistes. Elles pourront ne pas plaire à tout le monde et pourront être attaquées d'une manière ou d'une autre.

Il s'interroge sur la place et le rôle de la FFP au sein du groupe de pilotage restreint pour l'élaboration des recommandations de bonnes pratiques professionnelles avec l'ANESM et la HAS.

Il se questionne quant à la légitimité de la réalisation de l'analyse littéraire par une « équipe psychiatrie » (chargés de projet et membre du groupe de pilotage restreint). Il craint une déformation des synthèses de la part de cette équipe et ainsi que la matière utilisée pour ces recommandations soit « filtrée » et « conformisée ». Il stipule qu'il s'agit d'un trafic d'influence qui n'est pas compatible avec la neutralité nécessaire. Il parle de déséquilibre et de partialité. Eric Lucas précise « **je demande que ce problème soit réglé. Sans quoi, il restera un problème qui ne sera pas oublié...** ».

Eric Lucas trouve injuste que la « FFP contrôle un peu tout sur l'autisme », qu'elle brandisse son omniprésence pour justifier sa soi-disant utilité. Il indique que l'on ne peut pas à la fois défendre l'autonomie des autistes et à la fois défendre le pouvoir des médecins et des établissements, qui doivent être partout pour maintenir « *la suprématie du lobby liberticide* ». Ce n'est pas la psychiatrie qui protégera les autistes. C'est à l'Etat de le faire mais pour cela, la justice française doit tenir compte d'avis d'experts conseillers sur l'autisme.

Finalement, ce qui est incohérent, c'est que l'on pense les choses comme « à cause de l'autisme » alors qu'en réalité, il s'agit de causes relatives aux « *incohérences, injustices et outrages que ce sujet inflige à l'autisme* ». Les médecins et la population en général retiennent, quant à eux, les éruptions et les crises des autistes et non les maux subis peu visibles (autisme), ce qui entraîne des réactions de type « *vous voyez bien que les autistes ont des problèmes psy, laissez nous faire, c'est notre spécialité* ». La population ne connaissant et ne comprenant pas l'autisme, elle laisse faire et tout

cela continue. Pourtant, il faudrait se souvenir qu'il faut agir dans l'intérêt des autistes et non pour « *se faire plaisir entre consœur et confrère* ».

En ce sens, Eric Lucas transmet la lettre du président FFPRCNPP de la FFPRCNPP adressée à la ministre au sujet de l'absence d'invitation de la profession psychiatrique au conseil national de l'autisme le 16 avril 2016. La fédération y rappelle sa position quant à la prise en charge des personnes avec TED et met en avant son association avec la HAS pour l'élaboration des recommandations de bonnes pratiques professionnelles. A travers cette lettre, Eric Lucas alerte le fait que la présence de la psychiatrie au sein des recommandations est mise en avant pour prouver la légitimité de cette discipline dans l'autisme.

### **Questionnement par rapport au terme de « personne autiste » et « personne avec autisme »**

Eric Lucas explique que l'utilisation de l'expression « personne avec autisme » provient certainement de la traduction « persons with autism ». La dénomination de cette tranche de population a évolué pour ne plus désigner uniquement le problème mais mettre en avant la personne. Le fait d'utiliser « avec autisme » n'est pas plus respectueux que le terme « autiste », c'est même absurde, inutile et irritant. Lorsque l'on parle d'« avec autisme », cette désignation sépare l'autisme de la personne alors que l'autisme ne peut pas être enlevé à la personne. L'autisme ne représente pas une « remorque encombrante » dont les personnes souhaiteraient se débarrasser. Au contraire, cela représente un moteur, une force mais encore faut-il que la société permette aux personnes de bien cultiver cette force. L'autisme doit être accepté en le prenant à sa juste valeur et pas comme un défaut selon le référentiel de la population en général. Par rapport à cela et si l'on doit nommer les personnes « autistes », Eric Lucas recommande d'utiliser « la personne non autiste » ou plus simplement « non autiste » pour la population en général. Au sein de cette « communauté », personne n'a jamais été outré d'être nommé d'« autiste ». De plus, les autres désignations compliquent les choses et ajoutent des barrières. Il faut être vigilant au terme employé car cela pourrait être perçu comme de l'incompréhension et du mépris.

Il faut également être vigilant à la formulation de « personnes concernées » car la personne l'est mais les parents et la population plus généralement l'est également. Cette tournure est utilisée au profit de personnes « atteintes par ». Néanmoins, l'approche est erronée. Les personnes ne portent pas l'autisme, elles sont tout simplement autistes, tout comme être noir, blanc, petit ou gros.

### **Questionnement par rapport à l'autisme considéré comme maladie**

Pourquoi vouloir absolument que la personne soit atteinte d'une maladie ? L'inclusion ne peut pas se faire correctement puisque le flou subsiste en France sur ce qu'est l'autisme. La question de "maladie ou pas" est cruciale. Il faut définir le terme maladie dans l'argumentaire. Les autistes ne souffrent pas d'une maladie mais plutôt d'atteintes sociales, d'injustices, de stigmatisation, d'exclusion... Eric Lucas rappelle que l'autisme n'est pas une maladie. Par ailleurs, aucun traitement ne guérit de l'autisme. C'est pourquoi, les interventions des psychiatres, notamment concernant l'éducatif ne sont pas justifiées. Il n'y a qu'en France que des professionnels et des familles parlent encore de maladie. Pourtant, il peut être préconisé des traitements naturels et des thérapies non médicamenteuses pour certains troubles comme par exemple l'anxiété. Les causes des troubles peuvent être la conséquence d'un environnement inadapté. Il suffirait par exemple de changer d'environnement pour faire disparaître certains troubles. Il s'agit principalement de calmer un autiste et non pas de traiter une maladie, c'est pourquoi Eric Lucas insiste sur les traitements naturels. Il rappelle que le risque encouru par l'absorption de traitements médicamenteux au lieu d'utiliser des méthodes/thérapies alternatives non médicamenteuses permettant d'accroître la sérénité et l'équilibre émotionnel, psychique ou neurologique, est de réduire un autiste à un état végétatif. Il rappelle que la notion d'altération (d'une fonction, par exemple) est l'une des conditions de la notion de "maladie" (pas de "handicap"). Il explique à nouveau que dans l'autisme il n'y a pas d'altération puisque l'autisme est présent tout au long de la vie. Finalement, ce qui définit la vision de maladie dans le terme d'autiste, c'est simplement le reflet et les approches que la société construit.

## **La prise en compte et la reconnaissance de l'autisme**

E. Lucas rappelle que l'autisme est avant tout un problème social. Les autistes doivent en premier lieu se trouver dans le milieu ordinaire et ensuite en milieu social et médico-social. En cas de problèmes de santé, de pathologies ou troubles associés, il est fait appel au domaine de la santé. La seule prise en compte est au travers de l'article L.246-1 du CASF qui est à peine applicable ! La reconnaissance de l'autisme passe par le respect des droits fondamentaux de l'autiste et par une vie en milieu ordinaire. Cette liberté peut par moment (selon les besoins) être accompagnée par des professionnels experts en autisme car l'autiste peut avoir besoin à un moment de son parcours d'une aide pour accéder à son autonomie.

Enfin, par rapport à la population générale, il est important de vulgariser la « langue autistique » (fonctionnement autistique), à la fois pour permettre aux autistes de s'épanouir correctement, mais également pour diminuer les craintes irraisonnées des personnes non-autistes. En ce sens, il faut également préparer la société et système social à pouvoir réaliser cet accompagnement.

**Paradoxe par rapport à l'ANESM et la HAS et liberté/aménagements :** Eric Lucas clame haut et fort que l'autisme n'est pas médical et que l'élaboration des recommandations est confiée à la HAS et à l'ANESM. Il est difficile alors d'aborder la question de **la liberté et de la citoyenneté** de l'autiste. Il voit bien l'effort d'aller du sanitaire vers le médico-social mais cela reste insuffisant. Le passage dans le médico-social doit être bref.

## **Aménagements**

Pour que l'autiste puisse vivre dans le milieu ordinaire, il faut que les aménagements (sociaux administratifs, municipaux...) soient pensés en amont (en commençant par le milieu scolaire) et en fonction des particularités de l'autisme. Quelque soit l'endroit où l'autiste se trouve et même s'il est différent, l'objectif est bien le respect des droits à la citoyenneté et à la liberté. Pour qu'un autiste apprenne à vivre en société, le plus important est que les aménagements soient pris en considération et que la personne autiste soit intégrée avec des gens normaux pour apprendre peu à peu à vivre avec lui dans le « monde libre ». Pour réellement vivre hors les murs (logement en ville, insertion professionnelle), l'interlocuteur ne peut pas être centré sur le médical. **Si ces aménagements ne sont pas mis en place, la personne autiste se retrouve empêché d'accéder au droit commun et elle est alors contrainte de retourner dans le milieu médical !** A première vue,

Eric Lucas se demande à qui revient ces questions. Il s'étonne que ces personnes soient confiées au domaine médical. Pour que ce soit possible en France, il suffirait d'admettre qu'il faut que le médico-social se reconvertisse et qu'il y ait moins d'intérêts de lobby médical et médico-social. Tout le monde se renvoie la balle, peut-être est-ce par ignorance. Pour l'éducation nationale par exemple, l'autisme est une question médicale. L'inclusion ne peut pas se faire correctement puisque le flou subsiste en France sur ce qu'est l'autisme.

Ces questions fondamentales (logement, insertion professionnelle) peuvent ne pas être du ressort de la HAS. Dans ce cas, l'instance compétente en la matière doit être désignée.

Les bases de l'argumentaire ne relèvent pas d'une vie digne. Tout est trop centré sur le médical. L'impression donnée est que la France recherche une amélioration de la qualité de la prise en charge dans le milieu médicale sans rechercher des solutions dans le milieu ordinaire (là où doit vivre un autiste).

## **Justice**

Le document ne fait pas référence à la Justice alors qu'en cas d'erreur judiciaire, un autiste doit pouvoir faire appel à un expert (spécialisé en autisme, reconnu avec consensus, et là aussi il faut définir cette "reconnaissance". Les autistes ont besoin d'une assistance globale nationale (en temps réel, à distance) couplée à une carte, reliée (en temps différé court) à une assistance socio administrative spécialisée et accessible à distance, alimentant (en temps différé long) une base de

connaissances. Il est important que les personnes soient sensibilisées à l'autisme tels que les fonctionnaires aux contacts du public, les médiateurs ou autres fonctions spéciales.

### **Les établissements d'hébergement**

Il est irresponsable d'envisager la construction d'établissements MAS/FAM étant donné le tarif du lit (entre 160 et 200 000€ pour un MAS). Ces établissements sont peut-être intéressants pour des handicaps très lourds mais ils ne sont pas adaptés pour l'accueil des autistes. En effet, l'adulte autiste y est parqué à vie, coupé de la société et enfermé dans un statut d'assisté. Quant aux ESAT, les emplois sont rarement proposés aux autistes, y compris aux Asperger.

L'objectif est de travailler la liberté et l'autonomie des autistes dès leur plus jeune âge. Pour cela, il faut privilégier les petites structures d'hébergement selon le principe du « small is beautiful » (Schumacher, 1999). Ces petits appartements (communautaires, protégés, supervisés...) peuvent être visités par des professionnels tous les jours.

Les établissements sont parfois éloignés du domicile des parents ou situés en périphérie, ce qui peut donner bonne conscience quant à une prise en charge complète mais ils peuvent constituer un isolement et se traduire par une insertion sociale plus difficile. Face à cela, le développement de petits appartements et de petites maisons d'accueil, à proximité des familles, reste probablement la meilleure solution.

La d'un réseau de familles d'accueil peut également représenter une solution. Il ne s'agit en rien d'une famille de substitution mais bien d'une famille devenue professionnelle qui accueille des adolescents et des adultes autistes. Cette démarche peut également prendre la forme de quelques pavillons sous la responsabilité d'un couple familial ou de quelques mères d'accueil regroupées. Ces formules ont l'avantage d'être de petite taille et souples. Toutefois, elles nécessitent une supervision, un contrôle des et une vigilance sécuritaire afin de ne pas retomber dans les travers de certains lieux de vie.

### **Commentaires des différentes parties de l'argumentaire**

#### Points spécifiques :

- Pourquoi chercher à communiquer à tout prix ?
- Remplacer « habiletés sociales » par « apprentissage social » ?
- Le terme de « remédiation cognitive » est trop connoté « médical »
- Le fait que les études sur les personnes autistes soient réalisées par des personnes non autistes est déroutant et absurde.
- Le mot « thérapie » pose problème et ne devrait jamais être utilisé.
- Favoriser les conditions naturelles/alternatives douces (à base de plantes ou de substances naturelles) plutôt que les médicaments. Rechercher parallèlement les causes des troubles et les faire disparaître (changement d'environnement, suppression d'une atteinte...). Il existe plein de méthodes et de thérapies non médicamenteuses pour accroître la sérénité et l'équilibre émotionnel, psychique ou neurologique.
- Parler d'« intérêts particuliers » plutôt que d'« intérêts restreints » (connoté négativement)
- Dire autiste « à haut niveau de fonctionnement » plutôt que de « haut niveau ».
- Les problèmes dans les entreprises viennent davantage des relations « à côté » plutôt que du poste en lui-même.
- Manque d'adaptation dans les ESAT pour le refuge et le respect du droit de ne pas être touché.
- Faire un chapitre uniquement dédié au « cadre de vie et logement ».

Remédiation : Eric Lucas propose que le terme de remédiation cognitive soit introduit au sein de l'argumentaire. Dans ce champ, l'entraînement virtuel à l'aide de nouvelles technologies de communication devrait être introduit.

Toucher et Sensorialité : Il propose de déplacer les deux études identifiées dans le chapitre « loisirs et sports ».

Par rapport à ce thème Eric Lucas revient sur le fait que l'autisme est essentiellement neurologique et qu'il induit des hyper (ou parfois hypo) sensorialités. Dans ces cas, il suffit d'analyser, de réfléchir pour obtenir la « clé de lecture » et tout devient plus limpide.

Ainsi, la place des études au sein de l'argumentaire est à discuter. Il trouve inapproprié de mettre les études qui concernent la sensorialité dans le chapitre sport et loisirs.

Il dénonce par ailleurs que l'absence d'étude sur la sensorialité<sup>1</sup> pour étayer l'argumentaire prouve à quel point on « marche sur la tête ».

Il précise ensuite que la sensibilité est une qualité autistique. Au contraire, il faut mettre en place des règles et des lois et afin de ne pas autoriser les atteintes et ainsi protéger les personnes qui ont cette particularité. Il faut être prudent avec la « désensibilisation et habitude ». Il est important de respecter la sensibilité des autistes. Les normes sociales n'ont pas à changer la sensibilité d'un autiste. Par contre si les particularités sensorielles causent des problèmes à l'autiste (et non à la société) alors peut-être que la désensibilisation et l'habitude sont envisageables. Eric Lucas relate une expérience vécue. Il décrit comment il est rentré en crise par le fait qu'une personne l'ait touché par surprise à l'épaule.

Eric Lucas pose la question suivante : en connaissant les risques d'état végétatif produits par les traitements, est-ce qu'il faut que l'autiste ait un traitement pour chacune de ses sensibilités, sinon quel est le rôle de la société pour protéger les autistes de toutes ses atteintes ?

Vie quotidienne, autonomie, déplacements : ce chapitre est très important pour Eric Lucas. De manière générale, il explique qu'il est indispensable de prendre en compte, prendre en charge les types d'accompagnement des autistes et de les diversifier. Il faut leur permettre d'aller vers plus d'autonomie et ainsi vivre hors des murs. En ce sens, il faut accompagner les autistes au sein de la cité, voire réaliser un accompagnement particulier (par un expert spécialisé en autisme, dont il faut définir la reconnaissance). Les apprentissages permettent à l'autiste de mener des expériences. Elles peuvent s'essayer et non pas « être redressées » afin de trouver la bonne pratique. Ainsi, il faut offrir à la personne des possibilités de création, d'invention et d'expérimentations.

Emploi : Les recommandations ANESM sur l'emploi concernent les ESAT et le handicap psychique :

- Adaptation de l'accompagnement aux attentes et besoins des travailleurs handicapés en ESAT
- Spécificités de l'accompagnement des adultes handicapés psychiques

Concernant le droit à l'intimité, l'autiste a le droit à un refuge inviolable. Toutefois, il faut rester vigilant à ce qu'il n'y passe pas sa vie.

Concernant la vie affective, pour que l'autiste puisse s'ouvrir au monde, Eric Lucas propose d'introduire la notion de « personne soutien de vie ». L'accompagnement consiste à favoriser et développer les relations humaines ainsi que de diminuer les obstacles sociaux qui apparaissent souvent en raison de la nature peu ordinaire de la relation.

Les équipes médicales n'ont pas cette vision car ils sont persuadés que l'autisme relève du « médical » et se demandent comment elles pourraient comprendre l'autisme ?

### **Les traitements médicamenteux**

Eric Lucas prend des extraits envoyés par M. Pierre Sans : ces extraits sont issus de brouillons et de son livre<sup>2</sup>.

---

<sup>1</sup> Stéfany Bonnot Briey, spécialiste du sensorimoteur a participé à une étude semblable de la HAS, peut-être qu'elle fait référence à des articles qui pourraient être repris.

<sup>2</sup> Pierre Sans, Autisme, Sortir de l'Impasse Broché – 26 mars 2014

Les prescriptions médicamenteuses sont censées être temporaires. Or, quand un traitement est délivré pour améliorer des graves troubles du comportement et qu'il fonctionne, il est difficile d'envisager ces actions comme temporaires. La méthylphénidate a amélioré des autistes avec TDHA. Il est parfois difficile d'avoir d'un côté une recommandation bonnes pratiques indiquant la monothérapie et de l'autre côté, la loi du terrain qui les associe. Les psychotropes, comme la risperidone, est prescrite de plus en plus tôt (entre 4 et 5 ans). L'autiste reçoit des psychotropes à la période de la préadolescence, puis lors du passage d'un établissement à un autre. Souvent, les autistes accueillis en MAS, se retrouvent avec plusieurs neuroleptiques dont certains sont sédatifs et ils développent les effets secondaires par rapport à ces traitements. De plus, pour la sexualité envahissante de certains adolescents, il est prescrit un inhibiteur des hormones mâles, alors même que sa prescription est interdite sur des périodes supérieures à 6 mois.

Pierre Sans, ainsi que certains de ses confrères, se demandent si les prises de médicaments reflètent un réel besoin ou une mauvaise connaissance des particularités et des besoins de l'autisme. Il se pose également la question du manque d'évaluations et de soutien dans l'environnement de l'autiste. Il annonce l'idée de comparer des interventions médicamenteuses avec des interventions éducatives et comportementales. Pour conclure, il pose la question suivante : « combien de lourdes prescriptions pourraient être évitées ou allégées si on continuait les programmes d'autonomisation plutôt que d'infantilisation et de dépendance ? ».

#### **Commentaire par rapport au compte-rendu GP4 :**

La littérature francophone : la pauvreté de cette littérature (excepté le Canada) est à compléter avec la littérature d'autres pays. Il faudrait tenir davantage compte des exemples des autres pays, la littérature étrangère montre les "possibles" qui sont à valoriser dans les recommandations.

Eric Lucas s'interroge sur le fait que l'on puisse proposer des interventions sans que le diagnostic d'autisme soit posé. Selon lui, le risque de proposer des interventions avant le diagnostic peut engendrer une prise en charge inadaptée, qui pourrait même être néfaste à la personne. Même si le groupe de pilotage est conscient des difficultés relatives au diagnostic (coûts et délais d'attente), les interventions proposées doivent tenir compte du diagnostic.

Les parties synthétisées : Eric Lucas trouve positif que soit compris par tous le fait que certaines parties rédigées dans l'argumentaire soient à nouveaux synthétisées.

Concernant le choix de parler de personne autiste ou avec TSA, la question est abordée plus haut.

Concernant la pluralité des approches : cela montre la complexité entre les différentes façons d'approcher l'autisme. C'est la société qui doit accepter les autistes et il faut la rendre attrayante. Le problème est que les non-autistes se moquent et enferment les autistes. Les approches actuelles n'abordent pas une vision différente de l'autisme réalisée par les autistes eux-mêmes appelé par exemple "approche 'autistique' (selon Eric Lucas)"

Concernant la psychanalyse : Eric Lucas apprécie l'idée d'une psychanalyse pour les professionnels et non pas pour les autistes puisque aucune preuve de compatibilité n'est faite entre l'autiste (« groupe de pensée d'exception ») et la psychanalyse (théorie d'analyse de la pensée). Il explique que c'est l'idée d'imposer aux autistes l'analyse du psychisme qui est inacceptable.

Eric Lucas indique que l'argumentaire ne reflète pas suffisamment la réalité du terrain. Il précise que des points de détails sont développés alors que des choses essentielles sont absentes. De plus, si les RBPP doivent s'appuyer sur la littérature, elles doivent également tenir compte des pratiques de terrain, ce qu'apporteront probablement les réponses de l'appel à contribution.

Il précise que la commande des RBPP par le ministère indique la présence de problèmes dans les pratiques professionnelles et que, de ce fait, il faut apporter de nouveaux éléments. Il ne faut pas vouloir faire « du neuf » avec « du vieux » et souhaiter bâtir de bonnes recommandations sur des



bases discutables. De plus, Eric Lucas se questionne quant au manque de consultation de la population autiste en elle-même pour l'élaboration de ces recommandations.

Concernant l'emploi des autistes, Eric Lucas précise qu'il n'existe pas une unique solution : les ESAT. De plus, il indique qu'il faut protéger les autistes et leur laisser un endroit-refuge.

Concernant la diversité des situations et des compétences des autistes, Eric Lucas explique que l'on peut être intelligent sur certaines choses et nul sur d'autres. Peut-être qu'il faudrait écrire dans les recommandations que : « *Les personnes autistes ont des compétences très diverses, dont certaines sont identifiables, et parfois utiles professionnellement ou socialement. Rien n'interdit de penser que certains autistes dits "sévères" n'ont pas de compétences, que nous ne voyons pas ou qui ne sont pas adaptées à la société actuelle (par exemple de l'ordre du spirituel).* »

Concernant la formulation « pic de compétences et précipices... », il faut préciser qu'il faut encourager ces pics de grandes compétences dans certains domaines plutôt que de dénigrer ces compétences, même si ces compétences sont moins nombreuses que pour la population en général. L'exemple d'Einstein est cité pour illustrer la valorisation de compétences incomprises au départ.

Eric Lucas indique que beaucoup d'éléments pourraient être apportés par d'autres autistes.

Concernant l'inclusion sociale, Eric Lucas explique que cette dernière est logique mais que ce n'est pas suffisant. Il donne l'idée que si l'ensemble des professionnels des établissements gardaient le même salaire et le même prestige mais en exerçant dans la cité, on pourrait commencer à aider les autistes, de manière censée, à avoir une vraie vie.

Concernant la dénomination de personnes avec une déficience importante, il précise à nouveau qu'il n'y a pas de personnes déficientes ou non déficientes, car il n'est pas prouvé que ces personnes n'aient pas des facultés intellectuelles que les autres n'ont pas.

#### **Remarques par rapport au Groupe panel élargi et prise en compte des échanges de mails de juin 2016**

D'un point de vue général, E. Lucas fait remarquer que les propositions de recommandations avancent dans le bon sens.

Les espaces de retrait : Eric Lucas précise que le fait de parler des espaces de retrait et de chambres capitonnées n'a rien à voir. Il ne s'agit en aucun cas de comparer des lieux où l'on enferme les personnes contre leur gré avec des lieux où ces dernières peuvent, en cas de besoin vital, se réfugier pour se protéger. « *Les autistes ont absolument besoin de pouvoir à tout moment se retrancher d'un environnement ressenti comme trop hostile* ».

Les intérêts restreints : Eric Lucas indique que si un autiste s'intéresse « passionnément » à quelque chose, le plus important est de le laisser s'intéresser à cela. Il précise ensuite que c'est son droit et qu'il faut l'aider à le réaliser se cet intérêt n'est pas dangereux pour lui. Surtout en établissement, il faut penser et tenir compte de cet « *espace d'évasion mentale* ».

Concernant les établissements : Eric Lucas explique que la plupart des pays n'ont pas d'établissements réservés à l'accueil des autistes. Par ailleurs, il n'est pas impossible pour ces personnes de survivre dans la société. Cela est sans doute difficile, mais cela permet également d'apprendre et de progresser.

Concernant les dernières volontés des autistes, Eric Lucas met en évidence que si l'on peut être attentif au souhait d'un autiste de mourir en dehors des murs, pourquoi ne pas y être attentif plus tôt et pendant toute sa vie ?

