

## Entretien téléphonique du 20 juin 2016 avec Eric Lucas

Personnes présentes : Eric Lucas, Christiane Jean-Bart, Sophie Guennery

L'entretien téléphonique arrive suite à la diffusion des propositions de recommandations (GP9) au groupe de pilotage restreint avant la dernière réunion du groupe du 29 juin 2016 (avant la cotation). A ce titre, E. Lucas souhaite apporter quelques remarques par rapport à cet envoi.

Il est rappelé à E. Lucas la méthodologie de la HAS utilisée pour ces recommandations. A ce titre, le groupe du panel élargi est consulté pour apporter des remarques par rapport au travail et aux réflexions du groupe de pilotage restreint (manque, modification, formulation...). Ces remarques sont mentionnées dans les propositions de recommandations (GP 9) et seront discutées lors de la dernière réunion du groupe de pilotage restreint.

De plus, il est rappelé que la méthodologie retenue est celle de la HAS mais que le pilotage est du ressort de l'ANESM.

Par rapport au dernier document envoyé, E. Lucas souhaite aborder quelques points précis.

### 1. Désignation des personnes autistes

Tout d'abord, il précise qu'il est satisfait que ses remarques sur la dénomination des personnes autistes ait été prise en compte. Il indique toutefois qu'il reste 3 désignations « personne avec TSA » au sein du texte. Il faudra donc encore corriger ces désignations dans le document (à trois endroits) par « personnes autiste » ou « adulte autiste ».

### 2. Les droits fondamentaux

E. Lucas est satisfait que soit réalisée une analyse juridique des droits. Il s'inquiétait de ne plus les voir apparaître dans le document.

### 3. Psychanalyse et psychothérapie institutionnelle

E. Lucas s'interroge sur le sens des deux propositions de recommandation 158 et 159. En effet, elles indiquent l'approche psychanalytique et la psychothérapie institutionnelle. Il est complètement opposé à cet ajout dans le document et s'étonne qu'à ce stade, cela apparaisse encore.

### 4. Terme de « rééducation » et de remédiation

E. Lucas livre son avis par rapport à l'utilisation de ces deux termes au sein des recommandations. Selon lui, le terme de rééducation s'utilise surtout pour le comportement. Il précise que s'il y a rééducation, cela signifie qu'il y a déjà eu une éducation. Seulement, une personne autiste n'a pas forcément de problème d'éducation. Ce n'est pas parce qu'elle pense différemment qu'il faut la rééduquer.

Ensuite, il précise que cette désignation oppose le côté conventionnel (en société) à celui du souhait de la personne. L'exemple de « serrer la main » à un individu pour le saluer fait partie des pratiques conventionnelles de politesse au sein de la société. Néanmoins, une personne autiste, qui n'est pas à l'aise en présence d'autres personnes, le sera encore moins en serrant la main à une autre personne. Si, on l'oblige ou « éduque », voire rééduque à serrer absolument la main à d'autres personnes pour les saluer, cela va à l'encontre de son souhait/respect, celui de ne pas être en contact avec d'autres individus. La rééducation peut être utilisée quand une personne est en difficulté et qu'elle en fait la demande. Par contre quand elle est mise en place pour répondre à une commande « conventionnelle » comme par exemple apprendre à regarder dans les yeux une autre personne, cela devient du « dressage comportemental » qui va à l'encontre de ses particularités, de sa façon d'être ce qui peut la contrarier.

Concernant le terme de remédiation, il est précisé à E. Lucas qu'il faut l'entendre au sens de « remédiation cognitive », soit de remédier à des soucis dont la personne souhaite se débarrasser. Il est alors donné l'exemple des « dys » pour les problèmes de dysphasie... et la possibilité de remédier à ces problèmes lorsque la personne le souhaite. E. Lucas comprend alors ce sens et souhaite que la remédiation cognitive soit définie.

#### 5. Les idées de « comportemental et développemental »

E. Lucas met en garde sur le fait que la psychanalyse n'a plus lieu d'être mais elle ne doit pas être remplacée par un tout comportemental, développemental. Il explique sa vision des choses au travers de quelques exemples : Il faut repenser ces théories selon la vision d'une personne autiste. Pour cette dernière, on pose le postulat que sa première langue est la/sa langue autistique et que sa seconde langue sera la langue française/sociétale au sein de la société dans laquelle elle vit. Pour cela, cette personne autiste doit apprendre les codes de la société (normes, comportements...) car ils ne sont pas innés. Il est alors nécessaire d'accompagner la personne, de lui apprendre à comprendre, à utiliser et à se débrouiller avec cette seconde langue.

Pour mieux comprendre cette vision, E. Lucas illustre ses propos par des exemples superposables aux personnes « ordinaires ». Il donne l'exemple d'une personne « ordinaire » qui possède sa langue maternelle (le français) et qui souhaite apprendre une seconde langue (l'anglais). Elle devra donc apprendre cette seconde langue qui n'est pas innée pour elle. Autre exemple, celui d'une personne de nationalité française qui doit partir vivre en Asie. Elle devra apprendre à parler la langue locale pour pouvoir s'insérer au sein de la société asiatique mais elle n'oubliera pas pour autant sa culture française. Il ne s'agit pas de lui laver le cerveau pour qu'elle oublie tout et « recommence à zéro ». Il s'agit au contraire de cultiver ses qualités et sa culture. Il en est de même pour une personne autiste. Finalement, il s'agit d'apprendre le non-autisme comme on apprend l'anglais pour un voyage.

Enfin, E. Lucas précise que c'est pour cette raison que les personnes autistes doivent se faire aider par d'autres personnes, professionnels autistes. Elles comprennent beaucoup mieux le fonctionnement des personnes autistes et elles ne cherchent pas à l'annuler. Donc, selon lui, les thérapies cognitivo comportementales sont valables que quand l'autisme est cultivé (respecté).

#### 6. La contention et l'isolement

E. Lucas n'est pas d'accord avec l'idée des recommandations n°327 et 328.

Il précise tout d'abord qu'une personne autiste doit pouvoir se retirer dans un lieu de retrait/ répit quand elle le souhaite et que personne ne vienne la déranger. Personne ne doit l'y conduire de force et tout le monde doit respecter cela. Si l'on force la personne, elle se retrouve en situation de dépendance et de vulnérabilité. Il faut prendre des dispositions pour mettre la personne autiste en sécurité.

Lorsqu'une personne en éprouve le besoin, il évoque la possibilité de laisser évoluer une personne autiste munie d'un casque (adapté pour qu'elle ne puisse pas l'enlever) dans une grande salle matelassée et sécurisée ou au sein d'un grand parc. Ainsi, la personne peut extérioriser et les professionnels doivent la laisser évoluer jusqu'à ce qu'elle soit calmée, voire épuisée.

L'espace est ici primordial pour que la personne se calme. En effet, une pièce de 20m<sup>2</sup> n'est pas suffisante et l'enfermement risque, au contraire, d'aggraver la situation. Il en est de même pour l'attachement, la mise sous contention des personnes lors de crises : « *Comment ne pas péter un câble en étant attaché ?* ».

E. Lucas illustre cette situation par l'exemple de la claustrophobie pour n'importe quelle personne. Cette sensation de claustrophobie est très difficile à vivre par exemple dans un ascenseur.

Il est alors demandé à E. Lucas quelle serait la meilleure manière de prendre en charge une personne en situation de forte crise ingérable pour les professionnels. Pour des cas extrêmes de ce type, E. Lucas indique qu'il est alors envisageable d'obliger la personne à être transférée de force depuis un endroit où elle est en danger vers un endroit plus sécurisé.

#### 7. Notion de « Packing »

E. Lucas précise que la formulation « Ne jamais réaliser de packing comme traitement des comportements-problèmes chez l'adulte autiste » est dangereuse. La méthode du « packing » ne devrait jamais être utilisée de manière générale.

#### 8. Solutions pour les personnes autistes qui ne vivent pas en institution

E. Lucas revient sur les solutions d'accompagnement pour les autistes qui ne vivent pas en institution ou qui sont seuls au sein de la cité. Des dispositifs devraient exister et être mis en place. Il nous dit être conscient que des recommandations pour les personnes qui n'ont jamais été institutionnalisées ne relève peut-être pas de l'ANESM et de la HAS. Cette démarche nécessite que le problème de l'autisme ne relève ni du médical, ni du médico-social mais du social. Toutefois, cette idée requiert que l'autisme ne soit pas considéré comme une maladie.

#### 9. "Se demander lequel des choix va dans le sens d'une plus grande liberté et autonomie, et choisir impérativement le meilleur - les autres ne sont pas recommandables."

Il s'agit ici de rechercher la proportion des bénéfices/risques pour toute situation d'une personne autiste et de rechercher comment respecter au mieux sa liberté tout en étant vigilant à sa sécurité. Pourtant, il faut se poser cette question des bénéfices/risques partout et par rapport à toute situation. Elle devrait être inscrite dans le préambule : Une structure prend souvent la décision la plus simple alors qu'elle devrait toujours se poser la question suivante : Quelle est la mesure qui respecte le plus les droits et la liberté de la personne autiste ?

#### 10. Remplacer le terme « adapté » par le terme « approprié »

E. Lucas revient sur la sémantique utilisée dans les propositions de recommandations. Il propose de privilégier le terme « approprié » à celui d'« adapté ». La référence à l'adaptation est connotée déficience. Il illustre son propos par l'utilisation de ce terme : « Si la société dit qu'il faut « adapter », cela sous-entend que l'on est « inadapté », ce qui n'est pas correct.