



COMMUNIQUÉ

POSITION OFFICIELLE D'AUT'CRÉATIFS, MOUVEMENT DE PERSONNES AUTISTES,
SUR LE PLAN D'ACTION EN AUTISME DU GOUVERNEMENT DU QUÉBEC.

Mardi 21 mars dernier, le Gouvernement du Québec lançait en grandes pompes son Plan d'action en autisme. En tant que collectif de personnes autistes, Aut'Créatifs en donne aujourd'hui une première évaluation.

Au-delà de quelques pistes positives (notamment pour les adultes) et de nouvelles sommes investies (qui pourront, nous osons l'espérer, aider quelques personnes, dont des parents en besoin de répit), au-delà des formulations bureaucratiques lénifiantes et des bonnes intentions, nous exprimons notre profonde déception par rapport aux orientations de ce plan. Notre impression à ce stade est qu'il bénéficiera davantage à un cartel établi de longue date et déjà généreusement financé, qu'à l'ensemble des personnes autistes.

Une étatisation de l'exclusion

Considérant que :

- Si quelques personnes autistes ont été invitées à participer aux consultations en vue de ce plan, peu sinon aucune de leurs recommandations n'ont été retenues,
- Aucune personne autiste n'a pu participer à la rédaction du Plan,
- Le Plan d'action passe entièrement sous silence les contributions mêmes les plus marquantes d'adultes autistes québécoisEs, tant dans le domaine de la recherche que dans ses applications éducatives. Par exemple, les noms de Brigitte Harrisson et de Michelle Dawson (Doctorat Honoris Causa pour ses recherches en autisme) sont incompréhensiblement absents du Plan d'action,
- L'application du Plan d'action ne sera, de toute évidence, contrôlée et administrée que par des personnes non autistes.

Devant cette situation aberrante et inacceptable, Aut'Créatifs considère ce Plan d'action comme une étatisation de l'exclusion, en démenti complet des efforts de notre société à être toujours davantage inclusive.

Dans notre société, aucun autre groupe n'est aussi complètement exclu des décisions qui le concernent. Aut'Créatifs considère donc ce Plan d'action comme fondé sur une optique discriminatoire, qui dément à nouveau les efforts des citoyens pour combattre toutes formes de discrimination.



Le financement démesuré et déraisonnable d'une approche douteuse

Le Québec octroyait déjà un quasi-monopole à l'approche comportementale (ABA), ou intervention comportementale intensive (ICI). Cette approche sera renforcée par le Plan d'action.

Celui-ci reconnaît timidement que des enfants répondent «bien» à ABA, mais que d'autres n'y répondent pas. À nos yeux, cela indique que les fondements d'ABA sont erronés et non généralisables. Cela indique aussi que les résultats d'ABA sont de nature aléatoire, et que les «progrès» qu'elle semble donner sont surtout des progrès que les enfants auraient de toute façon faits sans elle. Significativement, le Plan d'action ne nomme aucune autre approche, alors que les participants aux forums de consultation avaient voté en faveur de la diversification des approches.

Alors qu'ABA bénéficie d'un traitement de faveur disproportionné, alors que cette approche est la plus coûteuse de toutes, la littérature scientifique indépendante n'arrive à identifier que des résultats modestes, et encore uniquement que pour certains enfants. Nous osons signaler que, sans même constituer des cas d'exception, bon nombre de nos membres n'ont reçu aucun service dans leur enfance, donc pas d'ABA, sans s'en porter plus mal pour autant, et qu'ils se débrouillent ni plus ni moins bien que les autistes ayant reçu ABA¹.

Par contre, cette approche montre des failles majeures et structurelles, sur tous les plans, depuis l'éthique et les droits de la personne jusqu'à l'intégration sociale effective des personnes autistes. Quelques-unes sont mentionnées dans l'annexe de ce communiqué, et l'on pourra lire une critique exhaustive et scientifiquement étayée d'ABA dans l'ouvrage *L'intervention précoce pour enfants autistes* (2016) du Docteur Laurent Motttron².

En raison de ce faible rapport qualité / coûts, nous ne voyons donc aucune nécessité d'investir plus d'argent dans ABA. Nous ne reconnaissons pas la validité d'ABA comme approche éducative précoce méritant d'être proposée en premier lieu, et donc la pertinence de la recommander d'office comme il en va présentement.

1 Dans son livre *Asperger's syndrome. A Guide for Parents and Professionals*, Tony Attwood signalait déjà en 1999 que les autistes de type Asperger montrent «une probabilité plus élevée que la population générale de faire des études supérieures» (page 178 de la traduction française, publiée chez Dunod, 2003). Or à cette date, aucune de ces personnes n'avait reçu ABA! Nous tenons à souligner qu'il en va possiblement de même chez les autistes de type «classique» : Temple Grandin et la Québécoise Michelle Dawson sont de ce type (dont à la différence des Asperger, les enfants montrent un délai dans l'usage du langage parlé).

2 Laurent Motttron : *L'intervention précoce pour enfants autistes. Nouveaux principes pour soutenir une autre intelligence* (Mardaga, 2016).



Éléments incontournables d'un véritable plan d'action

Tel qu'orienté sur papier, il est prévisible qu'au bout des cinq ans de ce Plan d'action, le bilan sera : «Il faut encore plus d'argent!». Afin de corriger le plan soumis des dérives qu'il porte en germe, Aut'Créatifs énonce les recommandations suivantes, qui devraient être des éléments essentiels d'un plan d'action digne de ce nom.

Nous recommandons donc... :

- Que les personnes autistes soient considérées non comme des «malades objets» chroniquement destinées à dépendre de services, mais comme des personnes humaines à part entière et disposant de leur libre-arbitre, avec tout ce que cela implique, à commencer par l'utilisation d'un vocabulaire respectueux envers elles et envers la réalité atypique qu'elles expérimentent en leurs vies;
- Que les personnes autistes soient intégrées à titre actif et mises à contribution dans toute politique les concernant, tant pour l'établissement des principes que de leur mise en application, cela à tous les niveaux (à commencer par certaines associations où elles sont actuellement pour ainsi dire absentes), y compris à titre de mentors, de consultantes, d'intervenantes dûment et équitablement rémunérées; cela en visant à ce qu'elles deviennent à terme les premières personnes en nombre à œuvrer en autisme;
- Que les sommes allouées à ABA soient progressivement diminuées jusqu'à leur extinction (sauf pour les rares cas où ABA pourrait effectivement se révéler avoir quelques bénéfices réels);
- Que pendant ce temps, ces sommes soient progressivement redirigées vers l'accès de plus en plus large et gratuit aux approches misant sur les forces et les particularités de l'esprit autistique, cela autant au niveau de la recherche (pour les approches encore à un stade expérimental) que dans l'application des approches ayant déjà démontré un bon potentiel, à commencer par les approches développées par des personnes autistes³,
- Que les parents puissent devenir les premiers guides de l'enfant en ayant accès, gratuitement, à une formation basée sur les approches du point précédent, donc sur les forces et les particularités.

En l'absence de ces éléments au premier rang, un plan d'action sera déficient, peu efficace, générateur d'effets négatifs, en plus créer de l'exclusion et de la discrimination. Le Plan d'action soumis ne nous semble qu'une esquisse à repenser et à réécrire.

³ Nous pensons notamment au programme Saccade mis au point par Brigitte Harrisson (autiste de type classique, non Asperger) et Lise Saint-Charles : www.saccade.ca



ANNEXE. QUELQUES FAILLES D'ABA

Les failles d'ABA ne sont pas que des détails perfectibles : elles sont profondes et structurelles. Nous n'en signalons ici que quelques-unes et, pour une discussion approfondie, nous référons à nouveau au livre *L'intervention précoce pour enfants autistes* (2016) du Docteur Laurent Mottron⁴.

- ABA n'est en rien une approche éducative, mais une approche dérivant directement de techniques de dressage animalier indignes de l'être humain;
- ABA est fondée sur un système étriqué de récompenses / punitions que jamais on ne songerait à utiliser sur d'autres enfants. ABA a ainsi suggéré divers moyens de punir l'enfant, tels décharges électriques, fessées, vaporisations d'eau froide ou d'odeurs désagréables; ABA suggère toujours la technique consistant à bouder l'enfant (bel exemple!);
- ABA ne favorise ni l'autonomie, ni l'accès à la culture, ni l'intégration effective, ni la participation entière de la personne autiste à la société;
- ABA ne reconnaît aucunement l'atypicité de la personne autiste, sinon comme signe d'une «maladie» à traiter et éventuellement à guérir;
- ABA vise essentiellement à «normaliser» la personne autiste pour qu'elle semble «moins autiste», et base ses prétendus «succès» sur une telle normalisation, allant ainsi directement contre les efforts sociaux visant à accueillir les diversités humaines;
- L'intensité recommandée d'ABA (au moins 20 heures par semaine) est absurde et abusive devant les capacités réelles de concentration des enfants, autistes ou non;
- ABA est indistinctement appliquée aux autistes prototypiques (c.85% des diagnostics) et aux autistes syndromiques (c.15% des diagnostics, souvent maladroitement qualifiés de «cas lourds» et montrant presque toujours de la déficience intellectuelle avérée de modérée à très sévère), alors qu'il est évidemment impossible d'aborder ces deux groupes dans le même esprit;
- Les effets négatifs d'ABA n'ont jamais été étudiés ou simplement considérés, contrairement à tous les autres domaines liés à la santé;
- Pour pallier aux succès mitigés d'ABA, trop d'enfants et d'adolescents sont médicamenteusement avec des substances psychotropes dont l'usage devrait être réservé aux adultes (à moins de cas rarissimes d'urgence) et dont les effets secondaires négatifs sont importants;
- Dramatisé à outrance, le discours sur l'autisme associé à ABA est fortement anxiogène pour les parents, infantilisant pour les personnes autistes et n'aide en rien à ce qu'elles se construisent une bonne estime de soi.

⁴ Laurent Mottron : *L'intervention précoce pour enfants autistes. Nouveaux principes pour soutenir une autre intelligence* (Mardaga, 2016).