



Rassemblement

Pour une Approche des Autismes Humaniste et Plurielle

Association régie par la loi de 1901

leraahp@gmail.com

www.raahp.org

Assemblée Générale du RAAHP à Paris, le 13 Mai 2019 **[A l'hôpital de jour 13, rue de la Grange Batelière](#)**

RAPPORT D'ACTIVITÉ

Quelles ont été les contributions du RAAHP à la cause de l'autisme depuis l'AG de novembre 2017 ?

Le Président MACRON semblait alors jouer le jeu de l'ouverture en invitant Patrick SADOON, en tant que Président du RAAHP, au lancement de la concertation pour l'élaboration d'un 4ème Plan Autisme, le 6 juillet 2017 à l'Élysée.

Le RAAHP a ensuite été invité à participer à l'un des groupes de travail en vue de l'élaboration du quatrième plan autisme, ce qui était une mise en acte de cette ouverture. Bien entendu, nous aurions souhaité participer plus largement et nous avons sollicité la participation de représentants de notre rassemblement dans chacun des différents groupes. Mais nous n'avons obtenu qu'une place et c'est notre président qui nous a représentés.

Il a présenté au Ministère de la Santé un travail très intéressant proposant des ["indicateurs et des critères de qualité dans les établissements accueillant des personnes autistes"](#).

À la suite du 3ème Plan Autisme, en effet, avait été mise en place une évaluation des établissements. Nous pouvions regretter que cette évaluation ne porte pas sur la qualité des prestations, mais seulement sur leur conformité aux normes comportementalistes mises en avant dans ce plan. Patrick SADOON a donc travaillé à l'élaboration de critères et d'indicateurs qui seraient indépendants de toute position idéologique et dont l'axe serait essentiellement l'évolution du bien-être ou du mal-être des personnes.

[Le RAAHP s'est engagé dans la diffusion et le soutien au dépistage ultraprécoce du risque autistique](#) chez le bébé, aux examens systématiques des 4ème et 9ème mois. Ce dépistage a fait l'objet d'une publication dans la revue scientifique américaine PlosOne, par une équipe de chercheurs français du groupe PRÉAUT. Cette publication n'a pas l'écho qu'elle mériterait du fait de son importance fondamentale pour l'amélioration de la trajectoire développementale de ces enfants, ceci en raison de la présence de psychanalystes, fondateurs de PRÉAUT et à l'origine de ce travail.

En tant que rassemblement de familles et personnes autistes, nous ne pouvons qu'exiger que ce dépistage soit généralisé au plus vite, tant il y a urgence d'un diagnostic et d'une prise en charge précoce pour les bébés à risque. Personnellement, j'avais envisagé de saisir le défenseur des droits en raison de la perte de chance pour ces enfants.

Après discussion avec différentes personnes et, en particulier, avec les signataires de la publication, il semble que les personnes en mesure d'aider ces bébés détectés comme "à risque" ne soient pas encore assez nombreuses. Il convient de faire avancer le travail de formation avant toute chose. J'ai donc pris acte, et nous allons nous engager dans ce sens.

En effet Madame Compagnon, la déléguée interministérielle à la stratégie pour l'autisme, reconnaissait elle-même que l'attente d'un diagnostic d'autisme est de l'ordre d'environ une année en Île de France. Nous savons que ce délai d'attente peut atteindre trois ans dans certaines régions. Quelle perte de chance alors que tous les professionnels et les associations de familles de toutes tendances idéologiques sont d'accord sur ce point essentiel : l'impérieuse nécessité d'un accompagnement précoce !

[Le RAAHP a pris position par rapport à la campagne médiatique alarmiste lancée par le Dr DUCANDA au sujet du risque d'autisme chez les enfants trop exposés aux écrans,](#)

Patrick Sadoun était déjà intervenu sur le thème « Peut-on aborder scientifiquement l'autisme ? » dans [un débat organisé par Patrick Landman](#) avec des scientifiques renommés comme les professeurs Bourgeron, Botbol et Delorme ainsi que le généticien Bertrand Jordan, auteur du livre « Autisme, le gène introuvable ».

[Nous avons soutenu l'appel de l'association Autisme Espoir vers l'École, pour une scolarisation réussie.](#)

[Le RAAHP a relayé le cri d'alarme d'Olivia CATTAN sur des thérapies médicamenteuses dangereuses](#)

Nous soutenons les travaux de la CIPPA et de PREAUT, et étions présents au Congrès de janvier 2019 qui fut d'un très grand intérêt.

Patrick Sadoun et Mireille BATTUT avaient participé à la journée d'étude de la CIPPA à Dijon en mars 2018.

Le RAAHP a participé à l'élaboration des recommandations de la HAS concernant l'autisme chez l'adulte

- Fabrice BONNET a participé en tant que membre du groupe de pilotage,
- Mireille BATTUT y a participé en tant que membre du groupe de cotation
- Patrick SADOUN était membre du groupe de lecture,
- et collectivement nous avons effectué une relecture du document final.

Le RAAHP a été invité à donner des conférences dans de nombreux colloques :

- Patrick SADOUN est intervenu au Colloque "[Autisme\(s\) et Pédagogie\(s\) : la nécessaire rencontre entre le professeur et son élève](#)", organisé par Patrick BINISTI (ESPE) le 12/12/2018. La vidéo de sa conférence est sur You Tube et Viameo.
- Patrick SADOUN et Christine GINTZ sont intervenus au Colloque organisé par l'association "Psyché et Art" le 9 février 2019. "[Masculin/féminin - Devenirs de la bisexualité psychique](#)", Mme SHARARA, la Présidente de cette association, a fait don au RAAHP des bénéfices de ce colloque pour un montant de 1150 €.
- Patrick SADOUN est intervenu en introduction du Colloque de l'Espace Analytique sur la question de l'évaluation des interventions.
- Fabrice BONNET y a également donné une conférence au sujet de son expérience dans le groupe de pilotage pour l'élaboration des recommandations de la HAS pour les adultes autistes.
- Fabrice BONNET est aussi intervenu, au nom du RAAHP, à un colloque organisé par le CERA (Centre d'Études et de Recherches sur l'Autisme).
- Patrick SADOUN a été invité à intervenir sur l'autisme
 - lors d'une soirée organisée à la mairie de Fontenay par le député Guillaume Gouffier-Cha.
 - Il est intervenu dans un colloque organisé par le conseil territorial de santé de l'Essone sur le thème du partage d'informations
 - et dans un autre sur [la vie relationnelle et affective des personnes handicapées](#) organisé par le Conseil Départemental du Val d'Oise.
- Mireille BATTUT
 - est intervenue dans un enseignement du CERA, et dans le colloque "Autisme et parentalité" organisé par l'école de la Cause Freudienne.
 - est intervenue dans l'institution "Les Maisonnées" dans le Loiret
- Christine GINTZ
 - doit intervenir prochainement dans un enseignement du CERA.
 - est membre du jury de huit mémoires sur la question des spécificités de l'enseignement adressé à des personnes autistes, dirigés par Patrick BINISTI.

Les membres du bureau du RAAHP ont aussi contribué à la réflexion sur les questions complexes que nous posent les autismes en publiant plusieurs contributions :

- Patrick SADOUD

- a préfacé le livre de Marie-Dominique AMY "[Pour les parents d'enfants autistes](#)".

- Il a écrit le texte : "Vie relationnelle, affective et sexuelle quand l'autre n'existe pas"

dans les [Cahiers de PRÉAUT n°15](#), sous la direction de Graciela Crespín, intitulé « Approche plurielle des autismes III ». (2019)

- Dans le livre « [Le collectif à venir](#) », sous la direction de Patrick Chemla, il a publié son texte « [on/off, éros et thanatos](#) », qui fait partie, avec son livre « [Autisme, dire l'indicible](#) », des textes référencés dans les recommandations de la HAS pour les adultes autistes.

- Mireille BATTUT a écrit

"Dans les pas de Louis" dans le livre "[Construction et partage du monde interne](#)" Dirigé par Marie-Dominique AMY et Bernard GOLSE. Érés 2018

"Topologie d'un nombre premier" dans la revue [Enfance et Psy n°80](#)

- Christine GINTZ a écrit

"Apprendre à communiquer - Apprendre à parler" dans le livre "[Construction et partage du monde interne](#)" Dirigé par Marie-Dominique AMY et Bernard GOLSE. Érés 2018

"Hypothèses sur une représentation du symbolique dans le système neuronal" dans les Cahiers de PRÉAUT n°15 « [Approche plurielle des autismes III](#) » (2019)

Pourtant, malgré tout l'apport de notre courant de pensée à la compréhension et à l'accompagnement des personnes autistes, les portes des instances officielles se sont brutalement refermées l'été dernier. Le RAAHP et AÈVE n'ont pas été invités à participer au nouveau Conseil National des TSA et TND. Comme le dit Patrick SADOUD dans sa protestation envoyée au premier ministre et intitulé "[Un nouveau monde calqué sur l'ancien](#)", le sectarisme a repris le pouvoir et les approches non conformes aux vérités officielles ont à nouveau été exclues. Et, bien entendu, l'importante contribution du Raahp sur les "indicateurs et critères de qualité dans les établissements accueillant des personnes autistes" est restée lettre morte.

En conclusion :

Tant que le verrou d'une lecture dogmatique des recommandations de la HAS et de l'ANESM de 2012 continuera à fonctionner, il nous sera très difficile de nous faire entendre. Ce texte a maintenant 7 ans et repose sur des publications de plus de 10 ans. Il n'est plus conforme aux avancées de la science ainsi qu'aux aspirations des familles. Il n'aborde d'ailleurs pas du tout la question centrale aujourd'hui de l'inclusion. Il nous semble donc indispensable d'en solliciter la révision.

Christine GINTZ

Secrétaire Générale du RAAHP