



## Rassemblement

### Pour une Approche des Autismes Humaniste et Plurielle

Association régie par la loi de 1901

[leraahp@gmail.com](mailto:leraahp@gmail.com)

[www.raahp.org](http://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 MORAL**

Lors de l'AG précédente, que nous avons tenue en octobre 2017, la plupart d'entre nous étaient assez optimistes. Après des années de pensée unique et obligatoire sur l'autisme, après des années de mise à l'écart de notre courant de pensée, un nouveau Président de la République parlait d'ouverture, de pragmatisme et de rassemblement. Et les actes suivaient les paroles : nous étions invités à l'Elysée pour le lancement du 4<sup>ème</sup> plan autisme puis dans un groupe de travail sur l'évaluation de la qualité des interventions. La HAS et l'ANESM sollicitaient nos avis pour les recommandations pour adultes autistes ainsi que pour le diagnostic.

Nous récoltions là les fruits de trois campagnes que nous avons menées avec succès :

- L'appel au président Hollande de 111 parents d'enfants autistes avait été suivi par un infléchissement des discours officiels sur l'autisme vers un peu plus d'ouverture et de pluralisme.
- La pétition des médecins et la mobilisation contre le projet de résolution parlementaire du député Fasquelle, qui voulait interdire et sanctionner toute référence à la psychanalyse et au packing dans l'accompagnement des personnes autistes. Après quelques semaines d'une intense campagne auprès de tous les parlementaires et les médias, ce funeste projet était mis en déroute lors du vote à l'Assemblée Nationale.
- L'appel à tous les candidats à l'élection présidentielle, dans lequel nous mettions en valeur notre approche humaniste et plurielle des autismes et nos revendications.

Malheureusement cette embellie n'a pas duré bien longtemps. Nos propositions pour sortir d'une évaluation des pratiques fondée sur la conformité à une idéologie n'ont pas même été mentionnées dans les comptes-rendus de la commission du 4<sup>ème</sup> plan à laquelle j'ai participé activement. Puis, au milieu de l'été dernier, nous apprenions que nous n'étions pas invités à siéger au nouveau Conseil National des TSA et TND.

Certes la FFP (Fédération Française de psychiatrie) a créé une Commission Permanente sur l'Autisme pour élaborer des propositions qui seront transmises aux pouvoirs publics et plusieurs d'entre nous y participeront. Mais le refus de nous admettre dans les instances officielles de l'autisme constitue une régression politique et un coup porté au pluralisme.

Pourtant nous trouvons positives certaines mesures prises par le gouvernement. La revalorisation de l'AAH et l'augmentation conséquente du budget de l'autisme sont des progrès réels même si c'est encore bien loin d'être suffisant pour mettre fin au scandale des « sans solutions » ou des exils forcés à l'étranger. L'attribution à vie de l'AAH et de la carte invalidité pour les personnes ayant un taux d'invalidité de plus de 80% est une simplification administrative bienvenue. Le forfait d'intervention précoce pour financer, avant même le diagnostic, la prise en charge des enfants à risque autistique est une excellente initiative. Et l'accent mis sur l'inclusion scolaire est en soi porteur d'espoirs pour de très nombreuses familles de jeunes enfants.

Néanmoins certaines déclarations sans nuances de la Secrétaire d'Etat aux personnes handicapées sont très préoccupantes.

L'inclusion scolaire en milieu ordinaire pour tous, quelle que soit la sévérité des troubles, est une illusion dangereuse qui placera les enfants les plus fragiles dans un environnement insupportable pour eux et rendra les classes ingérables. L'école française actuelle n'est pas adaptée aux particularités sensorielles des autistes, ni dans sa conception architecturale, ni dans ses modes de fonctionnement et d'enseignement. Bien sûr, ce serait un grand progrès civilisationnel de faire évoluer cette vieille institution pour la rendre accueillante pour tous mais cela prendra du temps. En attendant nos enfants les plus en détresse risqueraient d'avoir à essuyer des plâtres très mal posés.

L'acquisition des connaissances scolaires nécessite certains prérequis au niveau de la maturation psychique des enfants. Lorsqu'elle n'a pas pu se faire il est indispensable, avant de lâcher ces enfants désarmés dans la jungle d'une cour de récréation, de les aider à se construire avec le soutien d'approches comme les 3i ou les ateliers-classes. Et puis il ne faudrait pas perdre de vue que le plus grand problème des personnes autistes n'est pas le manque de connaissances scolaires. Le déni des souffrances psychiques inhérentes à l'autisme prive ces personnes et leur entourage d'un soutien psychologique et ne leur laisse pas d'autre recours pour s'apaiser que les traitements médicamenteux. Le rejet en bloc de la psychiatrie et de la psychanalyse dans certains discours officiels relève d'une véritable privation de soins.

L'enfer est pavé de bonnes intentions, réelles ou supposées. Au nom de l'égalité des chances et de la non-discrimination on en vient à refuser de tenir compte des différences et on sacralise la normalité. Beaucoup d'adultes autistes sont dans l'incapacité de vivre en milieu ordinaire. Tous les beaux discours sur leur inclusion sociale ne doivent pas masquer la nécessité de construire de nouveaux foyers pour les milliers d'entre eux obligés de s'exiler à l'étranger ou de rester en huis clos à la maison avec leurs parents tant qu'ils sont encore en vie.

Le risque de désinstitutionnalisation, de fermeture de centaines d'établissements médico-sociaux construits par des générations de parents et de professionnels, s'accompagne d'un risque de privatisation de l'offre de soins.

Les plateformes locales qui se mettent en place pour gérer les budgets attribués à la prise en charge des personnes autistes ne pourront financer que des interventions conformes aux normes en vigueur à un moment donné. D'où l'importance de ne pas négliger la question centrale de l'évaluation des pratiques. Des équipes de chercheurs, comme celles de PREAUT, de la FFP ou des époux Thurin, qui ont respecté tous les critères de la recherche scientifique internationale, ont démontré la validité de certaines approches d'inspiration psychodynamique. Mais les pouvoirs publics continuent de les ignorer. Par exemple la HAS n'a pas même mentionné, dans ses dernières recommandations sur le diagnostic, l'existence du signe PREAUT (pour détecter un risque autistique chez un bébé dès 4 mois). Nous l'avions pourtant informée très précisément de la publication des résultats de cette recherche dans la revue scientifique internationale PLOS ONE. Nous devons trouver le moyen d'amener la HAS à réviser ses recommandations qui ne tiennent pas compte des dernières avancées de la recherche. Et nous devons aussi continuer à militer pour la validation d'indicateurs de qualité objectifs et facilement quantifiables pour l'évaluation des établissements qui accueillent des personnes autistes. Ces propositions ont une importance stratégique : outre l'intérêt intrinsèque des critères que j'ai présentés au nom du RAAHP, leur utilisation permettrait de débloquent le verrou des recommandations de 2012, de sortir des querelles idéologiques et de comparer objectivement les effets des différentes approches de l'autisme.

Malgré les difficultés et les déceptions, nous pouvons encore réaliser bien des choses.

Les quatre associations de parents membres du RAAHP organisent des événements à l'intention des familles, soutiennent et assistent celles qui le demandent. Les 18 associations et institutions membres du Comité de Soutien au RAAHP gèrent des dizaines d'établissements et de dispositifs innovants dans lesquels nos enfants sont considérés avant tout comme des êtres humains à part entière. Un des prochains objectifs de notre rassemblement devrait d'ailleurs être de mettre en valeur, par exemple sur notre site ou dans des colloques, la richesse de leurs expériences de terrain. A partir de diverses médiations (animales, artistiques, sensorielles ou autres) elles parviennent à établir une relation avec des personnes très en retrait et à les ouvrir progressivement au monde et aux autres.

Les idées et les valeurs que nous défendons ont un écho très large dans les familles et chez les professionnels. Les textes que nous diffusons sur notre blog, notre site, par nos publications et dans nos conférences sont repris et discutés dans de nombreux établissements. J'invite d'ailleurs chacun d'entre vous à témoigner de son expérience de parent ou de professionnel. Cela fait du bien de réussir à parler de ses difficultés, cela peut aider les autres et faire évoluer les esprits. Je vous annonce d'ailleurs la publication prochaine d'une nouvelle édition, revue et augmentée, de mon livre « *Autisme, dire l'indicible* ». La première édition ainsi que le livre du colloque d'Evian (*Le spectre autistique trouble-t-il la raison de ceux qui l'approchent ?*) a été une carte de visite très utile dans nos contacts avec les pouvoirs publics. Après l'avoir lu, le professeur Lyon-Caen, l'ancien conseiller santé du président Hollande, m'avait écrit que j'aurai toute ma place dans l'élaboration du 4<sup>ème</sup> plan autisme. Lors de l'affaire Fasquelle et pendant la campagne présidentielle les contacts avec le président du groupe des Républicains à l'Assemblée Nationale, M. Bernard Accoyer, ont été grandement facilités par sa lecture de cet ouvrage que je lui avais envoyé quelque mois plus tôt.

Il ne faudrait donc surtout pas désespérer des politiques. Aucun parti n'est homogène, dans chacun d'eux on peut trouver des personnes qui nous sont favorables et d'autres hostiles. J'ai ainsi appris récemment qu'il existait, pour des raisons personnelles, une sensibilité particulière à l'autisme chez les dirigeants du Rassemblement National. C'est sans doute la raison pour laquelle je n'avais jamais pu épingleur un seul de ses représentants qui traiterait ses adversaires d'autistes. Nous devons donc continuer le travail de contacts avec tous les politiques et les décideurs. Et nous ne nous priverons pas à l'avenir, avec le soutien de ces contacts, d'organiser à l'Assemblée Nationale et au Sénat des conférences ou des colloques sur les thèmes qui nous sont chers.

En attendant je vous annonce pour l'an prochain une rencontre des principaux acteurs de notre courant de pensée dans le château mythique de Cerisy qui, depuis plus d'un siècle, a favorisé dans tous les domaines l'émergence et la diffusion des idées les plus novatrices. C'est une idée de Patrick Landman, qui, si vous le voulez bien, rejoindra aujourd'hui notre Conseil d'Administration. Le colloque de Cerisy, auquel nous participerons activement, sera certainement une étape importante dans notre démarche de rassemblement et je terminerai ce rapport par la lecture de l'argument que j'ai rédigé pour cette rencontre :

**AUTISMES :**  
**POUR DES PRATIQUES FONDÉES SUR L'ETHIQUE, L'EVALUATION ET LA SCIENCE**

Alors que la science a fait des progrès extraordinaires dans tous les domaines, elle n'a toujours pas trouvé d'issue pour sortir complètement des impasses des différentes formes d'autisme et assurer la santé psychique de chacun. En l'état actuel des connaissances elle ne permet même pas de poser les diagnostics, on ne peut encore le faire qu'à partir de l'observation clinique.

Comment définir alors des repères pour vivre au quotidien avec ces personnes, apaiser leurs souffrances et les aider, tant que faire se peut, à se sentir à l'aise dans notre monde ? Comment rester lucide et ne pas se laisser séduire par les marchands d'illusions ou de pseudo-vérités communément admises ?

Cette rencontre a pour projet de rassembler différents acteurs du monde de l'autisme qui partagent une éthique humaniste ainsi que le désir d'évaluer et de croiser les pratiques afin de créer une dynamique durable d'écoute, de respect et d'enrichissement mutuel.

En partageant quatre jours de notre vie dans ce lieu mythique de Cerisy, qui a déjà favorisé l'éclosion de tant de créations novatrices, nous tisserons les liens humains indispensables à la réalisation de tout progrès sociétal.

Patrick Sadoun  
 Président du Raahp