

Politique de l'autisme en France : point d'étape au premier janvier 2021

Alors que tous les professionnels de santé étaient mobilisés par le premier confinement, l'ARS de Nouvelle Aquitaine sous l'impulsion de son directeur Michel Laforcade et de Saïd Acef, n'avait rien trouvé de mieux à faire que de remettre le feu aux poudres en imposant brutalement aux CMPP un [nouveau cahier des charges](#) limitant leur champ d'action aux troubles du neurodéveloppement et portant atteinte à la liberté de choix thérapeutique des praticiens et des familles.

Il s'en était suivi une forte mobilisation des personnels des CMPP de la région, soutenue nationalement par un rassemblement d'associations de professionnels comme la FFP, la FDCMPP, l'AFPEN, CAP et d'associations de familles comme le RAAHP et l'UNAFAM. Une délégation de ces associations avait été reçue dans les ministères concernés. Nos inquiétudes pour l'avenir avaient été relayées à l'Assemblée Nationale par le député Brahim Hamouche dans une [question écrite](#) au gouvernement. La réponse du gouvernement représentait un désaveu de l'ARS de Nouvelle Aquitaine à la fois sur le fond et sur la forme :

Les cahiers des charges constituent un outil des agences régionales de santé pour orienter la stratégie régionale sur une thématique ou un dispositif spécifique. Ils permettent de solliciter et associer les acteurs de terrain à la mise en œuvre de cette stratégie, ils ne constituent pas une norme d'autorisation. La mise en œuvre de ces orientations doit s'appuyer sur un travail partenarial approfondie à la lumière des réflexions relatives à l'évolution des CAMSP et CMPP dans lesquelles s'investissent nombre d'acteurs aux compétences et connaissances complémentaires.

Peu après Saïd Acef démissionnait de son poste à l'ARS et on aurait pu croire que c'était là le signe d'une réelle réorientation de la politique de l'autisme en France. Mais le 31 décembre paraissait au JO un nouvel [arrêté de nomination](#) :

M. Saïd ACEF, agent contractuel, est nommé directeur de projet (groupe III), chargé de piloter la transformation de l'offre de solutions pour les personnes handicapées dans le secteur médico-social dans une visée inclusive, auprès de la directrice générale de la cohésion sociale, à l'administration centrale du ministère des solidarités et de la santé, à compter du 4 janvier 2021, pour une durée de trois ans, avec une période probatoire de six mois.

Saïd Acef, loin d'être désavoué, vient donc d'obtenir une belle promotion. Alors que son pouvoir à l'ARS n'était que régional, à son nouveau poste à la Direction Générale de la Cohésion Sociale il se voit confier la mission de piloter la réorganisation du médico-social. Certes les hauts fonctionnaires ne sont presque jamais limogés mais quand un gouvernement n'est pas satisfait de leurs services ils sont mis au placard ou mutés dans un secteur différent. De plus Saïd Acef n'a pas le statut de fonctionnaire mais d'agent contractuel.

Bien sûr tous les futurs haut-fonctionnaires apprennent dans leurs cours de droit les principes qui devraient guider leur action : service de l'intérêt général, neutralité, continuité et généralité. De la même façon la déontologie des journalistes devrait les amener à toujours faire preuve d'objectivité et d'impartialité dans le traitement de l'information. Ou bien les juges devraient toujours se contenter d'appliquer les lois sans les interpréter dans le sens de leur vision du monde.

La théorie est toujours magnifique mais la réalité est souvent bien différente. Pour être capable de laisser de côté nos passions, pour pouvoir gérer notre contre-transfert, comme disent les psys, il faut avoir fait un long travail sur soi, ce que l'on ne peut certainement pas attendre de tout le monde. D'autant plus qu'on ne s'y engage que lorsque la souffrance psychique ne nous laisse pas d'autre choix et que, fort heureusement, la plupart des gens peuvent très bien s'en passer.

Dans nos démarches auprès des pouvoirs publics et des médias nous avons affaire à des individus et non à des livres de droit. Et ils ne sont donc pas imperméables à l'air du temps ainsi qu'aux préjugés ambiants. Nous ne traiterons pas ici la question des conflits d'intérêts et des petits arrangements entre amis.

Dans nos interventions en faveur d'approches des autismes respectueuses des sujets, de leur réalité psychique, émotionnelle et relationnelle, nous butons régulièrement sur deux reproches :

1) « Les psychanalystes culpabilisent les mères ».

La plupart des haut-fonctionnaires en charge de la politique de l'autisme que j'ai rencontrés (et plus particulièrement les femmes) adhèrent à cette affirmation et cela produit chez eux un effet de rejet viscéral. Le discours victimaire des militantes comme Danièle Langlois a une emprise incroyable sur ces personnes, très intelligentes par ailleurs. L'idéologie néo-féministe contemporaine qui fait du mâle le mal absolu trouve ici un écho en diabolisant la figure imaginaire d'un psychanalyste ou d'un juge des tutelles tout puissant et persécuteur. Une ancienne Secrétaire d'Etat aux personnes handicapées disait d'ailleurs, en privé, qu'elle ne supportait pas le concept psychanalytique de castration.

Que répondre à cela ?

Un des premiers textes que j'ai écrits sur l'autisme (en 2013) traitait cette question du sentiment de culpabilité. J'y développais l'idée devenue très banale que tout parent d'enfant handicapé se sent naturellement responsable du drame qu'il vit et que ce poids écrasant est bien allégé lorsqu'on peut le faire porter par un coupable extérieur imaginaire.

[Culpabilité, sentiment de culpabilité et culpabilisation](#)

Puis en 2014, avec Françoise Rollux, Christine Gintz, Mireille Battut, Rica Lévy et bien d'autres parents et avec le soutien de professionnels amis comme Marie Dominique Amy, Graciela Crespin et François Ansermet nous avons créé le [RAAHP](#).

A compter de ce jour Autisme France ne pouvait plus prétendre parler au nom de toutes les familles. En publiant les témoignages de parents qui n'avaient pas eu à se plaindre des psys nous avons mis des grains de sable dans la mécanique du rouleau compresseur cognitivo-comportementaliste qui menaçait de tout écraser. Notre [appel de 111 parents](#) au président Hollande, peu avant la conférence sur le handicap du 19 mai 2016 avait facilité le travail de ceux qui, au sein du gouvernement, souhaitaient un [infléchissement de la politique de l'autisme](#) en France. Je pense en particulier au professeur Lyon-Caen, à l'époque conseiller santé de François Hollande, qui nous avait reçus très aimablement à l'Elysée, Christine Gintz et moi, en juillet 2015, peu avant la nomination d'Etienne Petitmengin au CIH (Comité Interministériel du Handicap).

2) « Les approches psychodynamiques de l'autisme n'ont jamais été validées scientifiquement ».

Cette accusation a trop longtemps été confortée par le refus de nombreux psys de l'idée même de l'évaluation de leur pratique. Fort heureusement plusieurs équipes ont relevé le défi et joué le jeu de l'évaluation selon les critères scientifiques internationaux (recherches PREAUT, PREPS, Laznik, Thurin, etc). Leurs résultats sont très positifs, encore faut-il les faire connaître. Afin d'y contribuer le RAAHP avait organisé un [colloque au Sénat](#) qui a dû être reporté deux fois en 2020 en raison des confinements.

Il est tout-à-fait légitime que les pouvoirs publics exigent des garanties de qualité pour financer des institutions et des projets. Depuis près d'une décennie le principal critère a été la conformité aux recommandations de la HAS. Mais conformité n'est pas synonyme de qualité. C'est pourquoi, dans le cadre de la préparation de ce qui s'appelait encore le 4^{ème} Plan Autisme, j'ai présenté le 23/11/2017 au Ministère de la Santé des [propositions d'indicateurs et de critères de qualité](#) dans les établissements accueillant des personnes autistes. A la suite de ce travail j'ai été nommé comme expert auprès de la HAS pour la préparation des futures recommandations sur l'évaluation des établissements et services sociaux et médicosociaux. Je ne sais pas si mes propositions seront retenues. Parallèlement à la HAS la question de l'évaluation se travaille actuellement au sein du Comité National pour les TSA et TND. Le RAAHP n'y est malheureusement pas représenté. C'est dommage car cette question a une importance stratégique essentielle. J'espère que les professionnels de notre courant de pensée qui y siègent pourront faire évoluer les choses dans le bon sens.

Conclusion : quels axes stratégiques pour nos interventions

- 1) Tout n'est pas joué d'avance et il est important d'être présent là où se prennent les décisions, tant sur le plan national que local. La politique de la chaise vide, du tout ou rien, est contreproductive et laisse le champ libre à nos adversaires. C'est facile de se draper de pureté doctrinale quand on peut se retirer d'une réalité qui nous déplaît. Les parents ne peuvent pas s'offrir ce luxe. Quand on a la chance d'avoir une place pour son enfant, elle n'est jamais parfaite mais on n'a pas d'autre choix que de l'accepter puis d'essayer de l'améliorer autant que possible.
- 2) Pour dépasser les querelles idéologiques stériles il est bien d'avoir des propositions concrètes et de bon sens. C'était le cas des [recommandations architecturales](#) que j'avais élaborées en 2006 pour la construction du foyer où réside mon fils Boris. Elles ont ainsi pu être reprises par toutes les associations de familles et les pouvoirs publics et elles sont devenues le vade-mecum des architectes qui construisent de nouveaux établissements. J'espère qu'il en ira de même pour les recommandations sur l'évaluation.

- 3) Dans nos rapports avec les pouvoirs publics et les politiques il est impératif de sortir de l'imaginaire toxique qui empoisonne depuis trop longtemps les questions liées à l'autisme. Pour cela nous devons nous référer inlassablement aux valeurs républicaines essentielles : liberté de pensée, d'expression, liberté de prescription des médecins et de choix des patients, neutralité de l'Etat.
C'est ainsi que nous avons mis en déroute [le projet liberticide de Daniel Fasquelle](#) en décembre 2016. Le RAAHP avait eu alors l'idée et pris l'initiative de lancer une pétition de médecins pour défendre ces libertés.

- 4) Pour mieux nous faire entendre il est indispensable de nous rassembler, parents et professionnels qui défendons des approches humanistes et plurielles des autismes. Nous avons pu le constater encore une fois ces derniers mois en envoyant une délégation commune dans les ministères pour protester contre le projet de l'ARS de Nouvelle Aquitaine. La simple présence de Mireille Battut pour le RAAHP et de Marie-Jeanne Richard pour l'UNAFAM a permis de balayer d'emblée le risque de se voir reprocher de défendre là des intérêts purement corporatistes.

Ces quelques réflexions sont le fruit d'une vingtaine d'années de militantisme au sein de l'UNAPEI, de la Fédération Française Sésame Autisme puis du RAAHP. C'est aussi une contribution personnelle à la cause des personnes autistes avant de passer le relais.

En attendant je vous présente à tous mes meilleurs vœux pour la nouvelle année.

Amicalement

Patrick Sadoun
Président du RAAHP