

Entretien sur l'autisme de Benoit Hamon avec Patrick Sadoun

(Juillet 2016)

Patrick Sadoun est le président-fondateur d'Autisme Liberté et du Rassemblement pour une Approche des Autismes Humaniste et Plurielle (le [RAAHP](#)). Il est l'auteur ou le co-auteur de plusieurs ouvrages dont « [Autisme : dire l'indicible](#) » publié en 2016 aux éditions l'Harmattan et « [Le spectre autistique trouble-t-il la raison de ceux qui l'approchent](#) » (éditions Erès).

Son dernier enfant, Boris, âgé aujourd'hui de 28 ans, souffre d'autisme de Kanner et réside en semaine dans un foyer d'accueil médicalisé. Il a fallu à Patrick 10 ans de militantisme pour que ce foyer voie le jour et que son fils ainsi que 26 autres jeunes autistes disposent d'une place dans un établissement spécialisé. Ses « recommandations architecturales », dont la première édition a été publiée en 2006 sont devenues une référence pour la construction de bâtiments destinés à des personnes autistes. Pragmatique, il ne croit pas aux méthodes miracles. Il plaide pour des approches plurielles de l'autisme, à la fois éducatives, pédagogiques et thérapeutiques. Il ne comprend pas pourquoi ces dix dernières années, les gouvernements successifs sont entrés dans un jeu de querelles dogmatiques et stériles. Il attend au contraire des pouvoirs publics qu'ils répondent à leur devoir de solidarité envers les plus vulnérables en offrant à chaque famille, quelle que soit la sévérité du handicap, un lieu où son enfant puisse s'apaiser, s'ouvrir aux autres, progresser et trouver sa place dans le monde.

Benoit Hamon : Merci d'avoir accepté cet entretien. Parmi les sujets insuffisamment traités dans le débat public, il y a la question de la dépendance et de la prise en charge du handicap, du point de vue des familles et des aidants.

Patrick Sadoun : Merci de m'avoir donné la parole sans me demander pour qui j'allais voter. J'apprécie cette démarche d'écoute. Cela contraste avec l'attitude habituelle des pouvoirs publics, en particulier celle du Secrétariat d'Etat aux personnes handicapées qui refuse systématiquement de nous recevoir et de nous permettre de siéger dans les instances de l'autisme.

Comment expliquez-vous cela ?

Dans les associations de familles qui, pour les représenter, ont choisi le dirigeant d'un lobby spécialisé dans la promotion de produits pharmaceutiques et agro-alimentaires, beaucoup ont des certitudes sur la façon dont il faut accompagner les personnes autistes. Ils ont affirmé aux pouvoirs publics qu'il était possible d'en guérir la moitié, à condition d'appliquer la « bonne méthode ». Et le ministère de la santé les a cru sur parole, sans se donner la peine de vérifier ce chiffre ni aucun des autres qui sont avancés sans aucune étude sérieuse.

En gros, vous n'avez pas été reçu parce que vous étiez gênants.

Absolument. Parce que nous considérons qu'il n'y a pas une méthode unique, ne serait-ce que parce qu'il y a une très grande variété d'autismes. Il y a 20 ans, on considérait que l'autisme touchait 1 enfant sur 6000 à la naissance. Aujourd'hui on est passé à 1 pour 100, voire 1 pour

80 dans certains pays. Il n'y a pas eu d'épidémie d'autisme, mais sa définition s'est élargie. Dans la catégorie « troubles du spectre autistique », on trouve ce qui relevait autrefois des psychoses infantiles. Imposer une définition aussi large, c'est comme mettre dans la même catégorie tous les gens qui ont mal à la tête. Vouloir ensuite imposer le même traitement à tous et sanctionner ceux qui s'y refusent, revient à promouvoir le même remède miracle pour soigner une simple migraine ou un cancer du cerveau !

Quelle est la position des professionnels de santé ?

Il y a une volonté d'exclure les professionnels qui refusent cette pensée unique et obligatoire. La plupart des professionnels ont été traumatisés, je pèse mes mots, par les discours de Marie-Arlette Carloti puis ceux de Ségolène Neuville. Ces Ministres ont asséné que ce qu'ils font depuis des années ne vaut rien, qu'il ne faut faire que de l'éducatif et que l'approche relationnelle, qui prend en compte la souffrance psychique des personnes autistes, c'était du passé. Cela a fait beaucoup de mal et a démotivé un grand nombre de professionnels, qui renoncent désormais à s'occuper des personnes autistes. Dans les établissements qui appliquent exclusivement des méthodes comportementalistes on constate d'ailleurs partout un turnover du personnel très important.

Dans mes permanences parlementaires, ou lorsque j'étais ministre, j'ai souvent croisé des parents d'enfants autistes qui étaient mécontents de la réponse des pouvoirs publics, mais aussi très partagés entre eux sur les méthodes à adopter. Où en est-on de ces controverses ?

On ne sait finalement pas grand-chose sur l'autisme. Aucune imagerie médicale, aucune analyse génétique ou biologique ne permet de poser le diagnostic. Aucun médicament ne soigne l'autisme. En ce qui concerne les approches, il faut savoir que tout parent met des années à admettre que, même si d'énormes progrès sont possibles, on ne « guérit » pas de l'autisme. Personnellement, j'ai mis 9 ans. J'ai refusé très longtemps d'avoir une carte d'invalidité, de percevoir des allocations, parce que j'avais l'impression que c'était enfermer mon enfant dans une catégorie d'où il ne pourrait plus jamais ressortir. Alors, quand quelqu'un vous promet le miracle, on est prêt à tout...

Était-ce un ressenti personnel ou est-ce que les institutions vous renvoyaient cette image ?

Cela venait d'abord de moi. J'ai perçu très vite que quelque chose n'allait pas. Avant même que mon enfant n'ait 1 an. Le diagnostic a pu être posé de façon très délicate, très humaine, par un pédopsychiatre psychanalyste à Genève, quand mon fils avait 18 mois. Ce n'est pas ça qui était traumatisant, c'était le fait d'accepter cette réalité insupportable que mon fils n'aurait pas le même parcours que n'importe quel autre enfant. Il faut du temps et des soutiens. La société a sa part de responsabilité, mais elle n'est pas responsable de toutes les souffrances humaines. Elle peut les accompagner, les soulager, mais on ne peut pas tout mettre sur le dos des pouvoirs publics et de la société. Sinon, on s'enferme dans un discours victimaire.

Quel est votre diagnostic sur la prise en charge des enfants en situation de handicap, et plus précisément des enfants autistes ?

Il y a eu des progrès. Mais le gros problème, c'est le manque de places adaptées. Des milliers de familles n'en trouvent pas, en particulier lorsque leur enfant est violent. On oublie trop

souvent que l'autisme entraîne aussi des souffrances psychiques très aiguës. Lorsqu'on n'a pas la possibilité d'exprimer sa souffrance autrement, elle ne se manifeste par des stéréotypies, des mouvements de violence ou des automutilations.

Le manque de place est évident. Mais plus largement, comment jugez-vous l'évolution de la réponse politique à la question du handicap ?

Le bilan du troisième plan autisme, qui a créé quelques places dans des unités pour très jeunes enfants mais rien pour les adolescents et les adultes, reste peu convaincant. Certes, on observe un début de volonté d'inclusion dans l'école ordinaire mais c'est très flou et, surtout, si on essaie encore d'imposer le même parcours à tous les enfants, quelles que soient leurs difficultés, on court à la catastrophe.

Malgré ces progrès, on n'avance pas sur l'essentiel, selon vous ? Des choses ont tout de même été faites sur l'accompagnement des familles et des aidants, sur le droit au répit. Que faudrait-il faire encore en priorité ?

Il faudrait que, dans les établissements qui accueillent des personnes autistes, il y ait des moyens permettant d'accueillir les familles, de les écouter, d'organiser des rencontres avec les professionnels, etc., pour qu'un dialogue constructif puisse s'établir et apaiser les craintes.

Il faudrait également donner la possibilité aux parents de pouvoir sortir quelques fois le soir ou le week-end pour souffler un peu. Pour cela il faudrait créer des services de « baby-sitting » spécialisés.

Que font les parents qui n'ont pas pu bénéficier d'une prise en charge ?

On fait comme on peut. Quand mon enfant était tout petit, il n'y avait pas de place en Haute-Savoie. Il a fallu qu'on se débrouille. J'étais prof : je suis donc passé à mi-temps pour m'en occuper. Beaucoup de parents le font, ce qui se ressent au moment de la retraite. Plus tard, j'ai réussi à avoir une place en Suisse. Il a fallu se battre avec la Sécurité Sociale pour qu'il soit pris en charge, cela a pris des mois, mais il a pu y rester 7 ans.

Et qui prend en charge le coût de sa prise en charge ?

La Sécurité Sociale prenait en charge les frais de l'établissement, mais pas les transports. Tous les jours pendant 7 ans, on a fait 4 fois 65km pour l'amener le matin et venir le chercher le soir. Je ne regrette pas, parce que c'était une bonne institution. Mais si j'avais trouvé en France, cela aurait été infiniment plus commode et les coûts de transport auraient été pris en charge. Aujourd'hui des milliers de personnes doivent se « délocaliser » en Belgique pour trouver des places. La Sécurité Sociale subventionne les institutions belges, alors qu'en créant des places en France, ce serait plus confortable pour les familles et pour les enfants, et cela créerait des emplois en France.

Comment expliquer le nombre de places en Belgique ?

Il y a beaucoup d'institutions privées, dont une partie pour lesquelles c'est un business. Après, elles font plus ou moins bien leur travail. Il y a de très bonnes institutions en Belgique, mais il n'y a pas les contrôles, ni les exigences qu'il peut y avoir en France.

Au-delà de la prise en charge dans des établissements spécialisés, la scolarisation en milieu ordinaire doit-elle être selon vous une priorité absolue des pouvoirs publics ?

La question n'est pas simple. C'est bien que tout enfant autiste puisse essayer de s'insérer en milieu ordinaire, à condition d'adapter le programme et les exigences scolaires. Cependant, pour certains enfants, le milieu scolaire peut s'avérer terrifiant et traumatisant. Par exemple le vacarme d'une cour de récréation et des enfants qui courent dans tous les sens peut être vécu comme un véritable enfer. Des adaptations sont donc indispensables et il faut trouver des solutions au cas par cas, dans l'intérêt de chaque enfant. La scolarisation ordinaire à mi-temps ou à temps partiel avec l'appui d'un IME ou d'un hôpital de jour peut s'avérer, pour certains, la meilleure solution à un moment donné. Car il ne faut pas perdre de vue qu'un enfant autiste a aussi d'autres besoins que scolaires. Sans un soutien psychologique de qualité on le laisse dans un grand désarroi qu'il ne peut pas surmonter tout seul.

Diriez-vous que les familles sont aujourd'hui bien accompagnées au moment du diagnostic et qu'on sait réaliser ce diagnostic plus tôt qu'auparavant ?

Les diagnostics sont encore trop longs à obtenir en raison des files d'attentes importantes dans les centres de ressources autisme (CRA). S'il y a une demande légitime des familles pour que le diagnostic se fasse de plus en plus tôt, les professionnels doivent en même temps veiller à ne pas commettre d'erreur. Au-delà du diagnostic, le manque de places, les insuffisances du dialogue avec les professionnels ou encore les carences en soins somatiques et psychiques représentent de vrais problèmes. Aujourd'hui, on ne peut pas laisser un enfant autiste à l'hôpital même s'il doit se faire opérer de l'appendicite. Il faudrait que chaque hôpital de France prévoie des formations à l'autisme et au handicap mental pour pouvoir soulager les familles en cas de besoin. A cet égard, ce serait bien que l'accessibilité ne soit pas un thème réservé au handicap moteur. La question de l'accessibilité se pose également en matière d'emploi. Les entreprises peuvent déjà faire appel à des sous-traitants comme les SESSAD pour employer des personnes handicapées mentales et remplir ainsi leurs obligations en termes d'embauche de cette catégorie d'employés. On pourrait aller plus loin en instaurant un quota de personnes handicapées mentales ou psychiques, et pas seulement les inclure dans le quota global des 6% auquel les entreprises sont déjà soumises.

Vous évoquiez le fait que les questions liées au handicap sont les grandes oubliées du débat politique : quels espoirs placez-vous dans une élection présidentielle ?

Je suis par nature optimiste. Je pense qu'on peut changer les choses par l'action politique.

Et si demain Patrick Sadoun était Président de la République, que ferait-il ?

Je commencerais par établir un dialogue avec toutes les sensibilités des associations de famille et tous les professionnels. Surtout j'évitais de dire aux professionnels qui s'inspirent de la psychanalyse que tout ce qu'ils font depuis 50 ans ne vaut rien. Et je ferais réaliser des recherches épidémiologiques sur la prévalence réelle des différentes formes d'autisme ainsi que

sur les causes d'une surmortalité prématurée très importante par suicide et par arrêt cardiaque. On ne peut fonder aucune politique publique et on ne peut rien anticiper sans des chiffres établis avec tout le sérieux nécessaire. Jusqu'à présent on s'est contenté de reprendre sans vérification ceux avancés par les lobbies et on a pris pour argent comptant tous leurs slogans.

Quand aujourd'hui, comme citoyen, vous observez le débat politique, est-ce que vous avez l'impression, que vos difficultés sont perçues par les responsables politiques, ou finalement on ne vous parle que comme contribuable, comme consommateur, mais assez rarement comme un père de famille qui est confronté au handicap ?

Dans le débat politique, le handicap est le grand oublié. Regardez le programme des élections précédentes, on voit rarement une ligne là-dessus. Pourtant, des propositions concrètes, il peut y en avoir : je parlais tout à l'heure d'un ratio de places pour le handicap mental ou psychique ou d'emplois familiaux exonérés totalement de charges sociales ou encore de la prise en compte du travail à temps partiel d'un parent pour le calcul du montant de la retraite. Mais, au-delà des questions matérielles, il y a le discours des politiques et des journalistes sur l'autisme. Leur ton compassionnel perd toute crédibilité quand, cinq minutes après, ils traitent d'autistes tous ceux qui ne partagent pas leurs opinions.

Vous disiez être optimiste sur l'élection à venir, avez-vous un espoir à formuler ?

Je suis en train de rédiger un questionnaire que je vais envoyer à tous les candidats à l'élection présidentielle. J'espère que chacun d'entre eux y répondra. On publiera ensuite les réponses sur Internet et dans la presse. Cela permettra aux familles de faire leur choix en connaissance de cause. Et cette démarche est aussi un moyen pour éviter que la question du handicap ne soit pas encore une fois la grande oubliée du débat politique.

Merci beaucoup pour cet entretien très riche.

Merci beaucoup pour votre ouverture d'esprit.