



# 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)

**Interview de Patrick Sadoun, président du Raahp,  
Par Catherine Bergeret-Amselek**  
**Publiée dans le bulletin du colloque « Autisme(s) et Alzheimer(s) » d'octobre 2017**

Patrick Sadoun est président du RAAHP qui rassemble des familles dont les enfants souffrent d'autisme. Au sein de ce rassemblement d'association de parents, un comité de soutien regroupe à la fois des associations comme la CIPPA (1) ou PREAUT (2) mais aussi de nombreux établissements et personnalités morale en accord avec la charte du RAAHP.

### La devise en tête de la charte du RAAHP

*Quel que soit le présent, quel que soit le passé,  
L'avenir d'un enfant n'est jamais tout tracé*

Patrick Sadoun est lui-même père d'un jeune homme de 28 ans, il nous dévoile le parcours de combattant auquel il s'est livré avec son épouse pour trouver les meilleures prises en charge pour son fils. « *C'est le parcours que vivent beaucoup de parents d'enfants autistes* », souligne-t-il.

Cet ancien professeur d'allemand, passionné de théâtre, est auteur de plusieurs ouvrages (3). C'est un homme attachant, combatif et profondément humain qui a accepté de nous parler de son implication sans faille pour porter la voix des parents et défendre la pluralité des approches d'une pathologie aux multiples visages.



**Catherine Bergeret-Amselek : Votre fils est adulte aujourd'hui, vous avez dû vous battre pour lui trouver un lieu de vie près de chez vous, comment cela s'est-il mis en place ?**

**Patrick Sadoun :** Je me suis rendu compte très tôt que quelque chose n'allait pas chez Boris mais c'est quand il a eu 18 mois que nous sommes allés consulter un pédopsychiatre. Tous les signes qu'il présentait correspondaient à la description de l'autisme de Kanner. A partir de ses deux ans il a été suivi par plusieurs analystes et cela l'a fait beaucoup progresser.

Aujourd'hui Boris parle, il apprécie les changements, la vie avec lui n'est plus aussi difficile, et nous partageons même des moments très agréables.

### **CBA : Aujourd'hui il ne vit plus chez vous ?**

**PS :** Il a vécu à la maison jusqu'à 25 ans. Quand il était petit il n'existait pas de structure en haute Savoie pour l'accueillir, nous habitons près d'Evian. Les médecins nous ont proposé qu'il aille dans une famille d'accueil en Lozère, ce qui était inentendable pour nous. Finalement, après de longs mois de recherche, nous avons trouvé une institution en Suisse, à Lausanne, à 65 Km de la maison, qui pouvait l'accueillir en externe. Aussi fallait-il faire le trajet de chez nous à celle-ci 4 fois par jour !

### **CBA : Mais vous me disiez que cette Institution accueillait les jeunes jusqu'à 16 ans seulement ?**

**PS :** En effet. Il a fallu trouver un autre établissement et, par bonheur, l'IME de Thonon ayant obtenu entre temps un agrément pour accueillir les enfants autistes, Boris y est entré. Mais je savais qu'à 20 ans il faudrait lui trouver une place dans une institution pour adultes et il n'y en avait pas dans notre département. J'ai donc milité, au sein des grandes associations de parents gestionnaires d'établissements, pour en créer un. Cela m'a pris 10 ans mais, au passage, j'ai beaucoup réfléchi sur une architecture adaptée aux particularités sensorielles des autistes, j'ai écrit une étude qui a été reprise par l'ANCREAI et je suis ainsi devenu un « expert » dans ce domaine.

### **CBA : C'est donc par nécessité que vous vous êtes lancé dans l'associatif...**

**PS :** Oui, on en demande beaucoup aux parents d'enfants handicapés. C'est un peu comme si on exigeait de tous les parents qu'ils se débrouillent pour construire l'école de leur enfant dès sa naissance, puis pour recruter les enseignants et gérer l'établissement. Alors quand, en plus des difficultés inhérentes aux problèmes de votre enfant on entendait à l'époque tous les jours des politiques traiter leurs adversaires d'autistes il y avait vraiment de quoi exploser. En 2005 j'ai donc fait publier dans la presse une lettre ouverte aux politiques, aux syndicalistes et aux journalistes sur ce sujet. J'avais épinglé une personnalité politique de chaque bord et je les appelais toutes à un peu plus de respect envers les autistes. Puis, pendant des années, j'ai écrit personnellement à tous les auteurs de ces dérapages. Vouloir changer ce qui était devenu une habitude de langage pouvait sembler peine perdue. Mais, au-delà de l'expression de ma révolte personnelle, j'étais persuadé que des politiques qui ne respectaient pas les personnes autistes ne pouvaient pas être enclines à engager les dépenses nécessaires pour leur assurer une vie digne. Pour les dernières élections présidentielles j'ai encore mis en garde tous les partis en leur expliquant que cet usage déplacé du terme d'autiste était à la fois une faute morale et une maladresse qui leur ferait perdre des voix. Et finalement il y a eu, cette fois, très peu de dérapages.

### **CBA : Mais quand avez-vous créé le RAAHP ?**

**PS :** Suite à une intervention de Marie-Arlette Carlotti sur un plateau télé ne réunissant que des personnes du même bord. La ministre déléguée aux personnes handicapées et à la lutte contre l'exclusion avait lancé des diatribes très violentes contre tous les professionnels qui ne se référaient pas exclusivement aux méthodes comportementalistes. Le soir même j'ai écrit un texte : « *Prétention scientifique et chasse aux sorcières dans le monde de l'autisme* », que l'on peut trouver dans mon ouvrage : « *Autisme : dire l'indicible* ». Puis j'ai ouvert un blog sur Médiapart et je l'y ai publié.

Mais j'étais conscient qu'une parole isolée ne suffirait pas pour faire respecter le pluralisme et la liberté d'expression mis à mal par le dogmatisme de pouvoirs publics sous l'emprise du lobby de l'aba. Alors, avec mon association de parents en Haute-Savoie, Autisme Liberté, une association de familles d'autistes Aspergers, Pélagie, et l'association « la Main à l'Oreille » qui venait de se créer, nous avons décidé, en septembre 2014, de nous unir dans le RAAHP (Rassemblement pour une Approche des Autismes Humaniste et Plurielle).

**CBA : Face aux associations qui font pression sur les pouvoirs publics pour imposer une vérité unique vous avez lancé l'an dernier un appel au président Hollande, « l'Appel des 111 »**

**PS :** La publication des Recommandations de la HAS de 2012 avait été le prétexte au déclenchement d'une véritable guerre de religion. L'essentiel de ce texte était tout-à-fait pertinent, mais quelques phrases sur plusieurs centaines de pages ont été instrumentalisées pour excommunier tout ce qui fait référence, de près ou de loin, à la psychanalyse. Au lieu d'essayer d'apaiser les conflits, les pouvoirs publics avaient pris fait et cause pour ceux qui criaient le plus fort. Dans les réponses aux appels à projets il était devenu indispensable de faire acte de soumission au dieu ABA pour avoir une chance de ne pas finir à la trappe. Et Madame Neuville, alors Secrétaire d'Etat aux Personnes Handicapées, voulait conditionner l'agrément des programmes de formation continue (le DPC) à la conformité avec sa lecture des Recommandations de 2012.

Le RAAHP a alors lancé, en mai 2016, l'Appel de 111 parents de personnes autistes au Président de la République pour le respect du pluralisme et de la liberté de choix. La réponse de François Hollande, lors de sa conférence nationale sur le handicap, a entrouvert la porte à un réel changement en annonçant *« un 4ème Plan autisme, qui sera celui de l'apaisement et du rassemblement. Parce que nous devons avoir toutes les réponses et les réponses les plus adaptées, sans préjugés et sans volonté d'imposer une solution plutôt qu'une autre ».*

**CBA : Et puis il y a eu le projet Fasquelle**

Oui, notre espoir a été de courte durée. Probablement en réaction aux annonces de François Hollande, le député Daniel Fasquelle et 93 de ses collègues ont peu après déposé une proposition de résolution parlementaire visant à pénaliser l'usage de la psychanalyse et du packing avec des personnes autistes ainsi qu'à donner force de loi aux recommandations de la HAS.

Le RAAHP, sous la signature de Mme Christine Gintz, notre Secrétaire Générale qui est psychiatre et mère d'un jeune autiste, a donc pris l'initiative d'une pétition de médecins pour leur liberté de prescription et le respect de la liberté de choix des patients. Nous avons rassemblé plus de 5000 signatures de médecins en moins de 2 semaines. Parallèlement j'ai envoyé un mail aux 94 signataires du projet Fasquelle et un autre aux 577 députés pour les alerter sur le danger liberticide de ce projet. De nombreux parents ont écrit à leurs députés et aux médias. Les organisations de professionnels du sanitaire et du médico-social ont à leur tour lancé leurs propres pétitions qui ont recueilli plusieurs dizaines de milliers de signatures. Toutes ces initiatives étaient centralisées et médiatisées en temps réel sur le site internet du RAAHP. Finalement, le 8 décembre 2016, un seul député a soutenu Daniel Fasquelle à l'Assemblée Nationale et Ségolène Neuville elle-même, a dû se désolidariser publiquement de ce projet contraire au serment d'Hippocrate et qui risquait d'instaurer une science d'Etat dans le pays des Droits de l'Homme.

**CBA : Mais aujourd'hui, que pensez-vous des engagements de notre nouveau président à la télévision lors du débat du second tour ?**

**PS :** Les personnes handicapées en général et les personnes autistes en particulier, sont d'habitude les grandes oubliées des campagnes électorales. Cette fois le RAAHP, dès octobre 2016, avait envoyé un appel à tous les candidats (que l'on peut encore trouver sur notre site). D'autres associations se sont également mobilisées. Et pour la première fois dans notre pays, les principaux candidats ont dit quelques mots sur ce sujet dans leurs interventions télévisées.

Les engagements pris par Emmanuel Macron devant plus de 15 millions de téléspectateurs constituent des avancées majeures.

La promesse de ne plus laisser aucune personne autiste sans solution, ou dans l'obligation de s'exiler, a apporté un immense espoir aux milliers de familles les plus démunies et désemparées. L'engagement de rendre possible l'inclusion scolaire pour tout jeune handicapé permettra à beaucoup d'entre eux de mieux s'insérer dans la société. Enfin l'augmentation de plus de 100 € par mois de l'Allocation Adulte Handicapée, bien qu'insuffisante, est loin d'être négligeable.

Toutefois ce ne sont pour l'instant que des engagements quantitatifs. Il faudra veiller à la qualité des dispositifs qui seront mis en place.

Par exemple, concernant l'inclusion scolaire, il serait illusoire d'imaginer que tous les enfants autistes, quelle que soit la compétence de leurs auxiliaires de vie scolaire et des professeurs, pourront durablement poursuivre une scolarité en milieu ordinaire. Il ne faudrait donc surtout pas, au nom d'un refus dogmatique de l'exclusion, démolir les institutions médico-sociales et sanitaires que des générations de parents ont construites patiemment. Bien au contraire, le manque de places dans des institutions adaptées restera encore longtemps le problème principal, en particulier pour les adultes. Par ailleurs les besoins de nos enfants ne se limitent pas au domaine de l'enseignement. Une prise en charge qui négligerait les aspects éducatifs et thérapeutiques constituerait une régression.

Les troubles du spectre autistique sont complexes et variés. Vouloir imposer à tous la même voie conduirait inévitablement à des impasses. Des approches plurielles, adaptées au cas par cas et évolutives dans le temps, sont indispensables si l'on a pour but l'épanouissement de chacun.

Pour cela il est extrêmement important que le contenu des formations professionnelles soit ouvert à toutes les approches.

### **CBA : Avez-vous bon espoir que le nouveau gouvernement aille dans cette direction ?**

**PS :** Nous adhérons pleinement aux principes énoncés par Emmanuel Macron dans sa campagne : apaisement, rassemblement et pragmatisme. Et nous souhaitons vivement contribuer à leur mise en œuvre dans notre domaine. C'est pourquoi nous avons demandé que le RAAHP soit enfin admis dans toutes les instances où s'élabore la politique de l'autisme. Nous espérons ne plus être tenus à l'écart afin de pouvoir œuvrer à la mise en place d'un partenariat constructif et confiant entre toutes les associations de parents et d'utilisateurs, les organisations professionnelles et les pouvoirs publics.

Paris, le 15 mai 2017

### Notes

- (1) CIPPA : Coordination internationale des psychothérapeutes psychanalystes s'occupant de personnes avec autisme.
- (2) PREAUT : Programme de recherche et d'études sur l'autisme.
- (3) Patrick Sadoun est l'auteur ou le co-auteur de :
  - *Autisme : dire l'indicible*, L'Harmattan
  - *Le spectre autistique trouble-t-il la raison de ceux qui l'approchent ?*, Erès
  - *Autisme – discours Croisés*, direction Delia Steinmann, éditions Cécile Defaut
  - *Quelle empathie pour les autistes*, dir. Graciela Crespin, Erès
  - *Approches plurielles des autismes*, dir. Graciela Crespin, Erès
  - *Autismes : Spécificités des pratiques psychanalytiques*, dir. MD Amy, Erès
  - *Visages de l'autisme*, bulletin n° 247 du Syndicat National des Psychologues