



Rassemblement

Pour une Approche des Autismes Humaniste et Plurielle

Association régie par la loi de 1901

leraahp@gmail.com

www.raahp.org

AG du 12 octobre 2017

Rapport Moral du Président

Que de chemin parcouru en 3 ans à peine ! Le 19 septembre 2014, se tenait à Evian notre colloque fondateur, organisé par Autisme Liberté avec le soutien de la Main à l'Oreille, de la CIPPA, de PREAUT et de l'ACF Rhone-Alpes, bientôt rejoints par Pélagie et Autisme Pluriel. Nous étions convaincus de la nécessité de nous rassembler pour que puisse survivre en France une pensée ouverte, créatrice et plurielle sur l'autisme. Nous voulions conserver notre liberté de choix et pouvoir mettre à la disposition de nos enfants tous les apports des différents champs de connaissance.

Bien qu'en accord sur ces valeurs et ces objectifs avec de grandes associations de professionnels, nous avons tenu, dès le départ, à ce que le RAAHP soit principalement un rassemblement d'associations de parents. Les amis, quelle que soit leur profession, y sont aussi les bienvenus mais les parents doivent selon nos statuts, rester majoritaires au CA et au bureau. C'est ce positionnement qui nous permet aujourd'hui de participer à l'élaboration du 4^{ème} plan alors que de nombreuses grandes associations de professionnels de l'autisme n'y ont pas été invitées. Il est donc essentiel de maintenir ce choix : à titre individuel les membres de notre CA peuvent siéger dans les instances de direction ou les conseils scientifiques d'associations de professionnels, mais pas le RAAHP. Le maintien de notre indépendance et de notre spécificité de rassemblement d'associations de parents n'empêche en rien d'entretenir un partenariat solide avec une association comme CAP par exemple qui, chez les professionnels, s'est construite plus récemment et en s'inspirant en grande partie de notre modèle.

Les liens que nous avons tissés au fil des années avec les principales forces militantes chez les professionnels hostiles à la pensée unique se sont avérés très utiles pour donner encore plus d'ampleur à la mobilisation contre le projet Fasquelle dont nous avons pris l'initiative fin 2016. Mais, là encore, notre indépendance nous a permis de ne pas être paralysés par des débats sans fin sur l'opportunité ou pas de lancer une vaste campagne auprès des députés, des médias, des professionnels de santé et de l'opinion publique.

C'est également en tant que parents que nous avons lancé l'Appel des 111 au Président de la République pour le pluralisme et la liberté de choix. La réponse du Président Hollande lors de sa conférence sur le handicap le 19 mai 2016 marquait un premier infléchissement positif dans la politique de l'autisme en France.

Enfin nous avons également été très présents lors des élections présidentielles. Dès octobre 2016 nous avons demandés à tous les candidats, y compris ceux des primaires, de se prononcer sur nos principales revendications. Puis pendant des mois nous avons eu des échanges avec leurs états-majors respectifs.

Ces trois grandes interventions sur la scène politique nationale ont fait de notre rassemblement un interlocuteur incontournable des pouvoirs publics. L'unité de nos quatre associations de parents et des adhérents individuels nous a permis de parler d'une seule voix et d'être entendus. Il est indispensable de maintenir cette unité et cette répartition des rôles :

Dans la période qui s'ouvre le rôle principal du RAAHP sera de représenter ses associations membres ainsi que de ses adhérents auprès des instances politiques nationales. Le cas échéant il lancera encore ou participera à des campagnes politiques et médiatiques nationales pour faire respecter le pluralisme et la liberté de choix.

Tous unis nous avons pu franchir une première porte mais nous sommes bien conscients que les murailles construites pour enfermer la pensée ne s'écrouleront pas d'elles-mêmes. Le contexte politique nous semble pourtant plus favorable que jamais. Lors de son intervention à l'Elysée pour le lancement du quatrième plan autisme le Président Macron a insisté sur la diversité des formes d'autisme, sur la nécessité du pluralisme et du pragmatisme, sur l'illusion de pouvoir faire évoluer une personne autiste par la contrainte ainsi que sur sa méfiance envers les dogmes et les plans qui ont trop tendance à tout homogénéiser. Ces lignes directrices nous conviennent parfaitement et nous n'hésiterons donc pas à faire directement appel à lui si certains mettaient des obstacles à leur mise en œuvre.

Dans l'élaboration du quatrième plan nous devons être particulièrement vigilants sur les points suivants :

- 1) Que la promesse maintes fois répétée de ne laisser aucune personne autiste sans solution se traduise en actes concrets et qu'une bonne solution, respectueuse de la liberté de choix des familles, soit proposée pour chacun de nos enfants, adolescents et adultes autistes.
- 2) Que l'inclusion scolaire soit modulée au cas par cas et qu'elle ne se limite pas aux domaines pédagogique et éducatif, que l'aspect thérapeutique ne soit pas négligé pour ceux qui en ont besoin.

Par ailleurs l'inclusion ne doit pas entraîner le démantèlement des établissements sanitaires et médico-sociaux. Leur rôle doit certes évoluer mais ils resteront indispensables. Il ne faudrait surtout pas détruire en quelques années ce que des générations de parents et de professionnels ont mis des décennies à construire.

- 3) Que l'actualisation des connaissances scientifiques tienne compte des résultats de recherches comme celles de JM Thurin ou celles de PREAUT sur les ateliers-classes et le dépistage précoce.
- 4) Que l'évaluation de la qualité des interventions ne se fasse pas en fonction de leur référence à une approche plutôt qu'une autre mais à partir d'indicateurs de qualité concrets et simples comme le turnover et l'absentéisme du personnel, l'évolution de la consommation de tranquillisants, le nombre de recours à des immobilisations sous contrainte, aux chambres dites d'apaisement et aux séjours en hôpitaux psychiatriques.
- 5) Que le début d'ouverture au pluralisme se confirme et se renforce.

La légitimité du RAAHP en tant que courant de pensée représentatif d'un grand nombre de familles est à présent établie. Depuis le mois de mai nous avons été invités au Comité de lecture pour les recommandations pour adultes autistes, à la réunion de l'IGAS de présentation du bilan du 3^{ème} plan autisme, puis au lancement du 4^{ème} plan. Il s'agit à présent de faire la démonstration que nous sommes bien plus qu'un courant de pensée, que nos associations sont aussi présentes dans des initiatives de parents sur tout le territoire et que, par l'intermédiaire de notre Comité de Soutien, nous avons mis en place un réseau d'établissements des secteurs sanitaires et médico-sociaux qui travaillent dans l'esprit humaniste et pluriel de notre charte. Cela pourra se concrétiser par la tenue d'un colloque où seront mises en évidence les réalisations concrètes, la richesse créatrice et toute l'humanité de ces équipes de parents et de professionnels trop longtemps stigmatisées.

Pendant des années nous avons l'impression de ramer à contre-courant. Les flots ne se sont pas encore apaisés, nous devons encore traverser bien des remous mais nous commençons à apercevoir au loin des rivages plus accueillants. Tous ensemble faisons en sorte que cela ne soit pas un simple mirage !

Patrick Sadoun