

Bye bye 2012... et sans regret !

C'était l'année de la Grande Cause, l'année miraculeuse et on allait voir ce qu'on allait voir. Effectivement on a vu et on a pu faire le même constat que celui qui avait été fait en 1994, dans le rapport que Mme Veil avait demandé à l'IGAS qui soulignait que l'autisme en France était le champ clos des idéologies.

Quel premier trimestre, quelle épopée, ça commençait plutôt bien. Le film « Le Mur », certes caricatural, a eu le mérite de nous faire rire avec la mère crocodile : après tout c'était pour beaucoup d'entre nous un juste retour des choses et certains propos rappelaient des souvenirs de choses lues et entendues ; le point faible du film (car je ne me résigne pas à pleurer sur le sort fait à certains psychanalystes dans le film), c'est le contrepoint un peu lourd et scholastique : c'est-à-dire la méthode que la France rejette et qui pourtant permet de sortir de l'autisme : la méthode ABA.

Ca y est ; la mécanique infernale était enclenchée : soit la psychanalyse, soit ABA, lobby contre lobby, la lutte du bien contre le mal. Effectivement cela a été « sportif » ; chaque camp avait ses journaux, ses medias, la gauche plutôt du côté de la psychanalyse, la droite, à l'exception d'une célèbre pédiatre, radicalement hostile à celle-ci.

Et la HAS¹ prise en otage, avec l'ANESM² sur un strapontin, plus spectatrice qu'actrice. Normalement, cette « Recommandation » a « force de loi », c'est-à-dire énonce une vérité scientifique qui dans la plupart des disciplines médicales sert de guide de travail aux praticiens.

Des esprits mal intentionnés que l'on trouve par exemple chez les personnes « autistes » pouvant s'exprimer (Asperger...), auraient bien voulu qu'on les écoute et qu'on entende que pour eux l'autisme n'était peut-être pas une « maladie » et donc que la HAS n'était peut-être pas qualifiée pour émettre des jugements catégoriques. Ils dérangeaient, on les écartés...

D'autres, et je faisais partie de ceux-là, s'interrogeaient sur la validité d'une « Recommandation » dont la publication était reculée de semaine en semaine et qui était modifiée en fonction des rapports de force dans les journaux... On a laissé passer « Mardi Gras » et pendant le carême est sortie la « Recommandation » tant attendue par certains et redoutée par d'autres. Chacun a cru pouvoir crier victoire... et morts d'épuisement on est passé à autre chose.

La voix de ceux qui auraient souhaité qu'on ne se laisse pas enfermer dans ce piège, qu'on soit plus rigoureux dans l'analyse de la littérature scientifique (qu'est-ce qui justifie que ABA bénéficie du grade B –présomption scientifique- et que Teacch et d'autres techniques éducatives du grade C qui signifie faible niveau de preuve), et surtout qu'on mette davantage l'accent sur la nécessaire connaissance de l'autisme (aujourd'hui on comprend mieux la manière dont pensent les personnes avec autisme) et sur la nécessité de mettre à la disposition des enfants des outils de communication (PECS, Makaton ou langage des signes),

¹ Haute Autorité de Santé

² Agence Nationale de l'Évaluation de la qualité des Établissements et Services Médico-Sociaux

cette voix n'était guère audible et ne pouvait faire la « *Une* » des journaux. Donc, le piège machiavélique a bien fonctionné, il fallait « *croire* » et surtout « *ne pas discuter* ».

On a eu un peu de chance et une bouffée d'oxygène. Au colloque de la Fédération Française Sésame Autisme à Perpignan, quelques jours plus tard, nous avons invité Laurent Mottron, professeur et chercheur mondialement connu de Montréal. On s'est sentis moins seuls (on peut-être quelqu'un de normal, si on ne se prosterne ni devant Freud, ni devant Lovaas), et comme il a profité de son séjour en France pour s'exprimer dans les medias (La Recherche, Le Monde...) on a pu entendre un autre « *son de cloche* ».

Un autre bon moment ; nous avons invité à Perpignan Roselyne Bachelot qui est arrivée guillerette, a annoncé les grandes lignes d'un plan, ses yeux azur déjà rivés sur sa nouvelle vie de star médiatique...

Allons, ne soyons pas injustes ; il y a eu un autre moment d'émotion, lorsque François Fillon nous a invités à Matignon, pour un « *petit Conseil des ministres* » (6 ministres étaient présents). Il a fallu que certains présidents d'associations gâchent un peu la fête en récitant laborieusement leur credo. Je passerai également sur les spots télévisés dont personne sans doute ne se souvient.

Le 2 avril, la « *France en bleu* » avait de l'allure ; il faudra tenter de pérenniser cette manifestation. Même si, comme d'habitude, les responsables politiques jouaient la comédie (surtout devant les journalistes). Le même jour, un conseil général que je connais bien versait une grosse larme d'émotion sur le sort des personnes avec autisme, mais refusait d'accorder un poste supplémentaire pour améliorer la qualité d'accompagnement. L'hypocrisie, on connaît.

De moyens, il n'en était pas question au printemps. De toute façon, il fallait passer à autre chose, la campagne électorale démarrait pour de bon et la démagogie qui va avec, le moins que l'on puisse dire, c'est que d'autisme il n'en a pas été beaucoup question.

Des esprits mal intentionnés comme le mien se demandaient si ces querelles n'arrangeaient pas les pouvoirs publics ; pour eux, quelle aubaine, personne ne songeait ou presque (Sésame Autisme était cette exception) à demander aux hommes politiques comment ils comptaient financer un plan pour qu'il soit un peu crédible.

Ceux-ci étaient d'autant plus à l'aise que la plupart des associations affirmaient fortement que les bonnes méthodes allaient faire faire des économies, puisqu'il ne serait plus nécessaire d'aider ultérieurement les adolescents et adultes devenus très autonomes.

Dans ma jeunesse et dans les milieux politiques et syndicaux que je fréquentais, on les aurait considérés comme des « *traîtres* » puisqu'elles abandonnaient à leur triste sort toutes les personnes (et leurs parents) sans solution qui cherchaient désespérément des services de qualité. Mais dans la France, où des vérités sont interdites, ce discours un peu réaliste n'est pas très porteur.

Dans la tête de certains germait l'idée que finalement tout se valait ; il fallait cracher sur les institutions, le discrédit qui frappait les hôpitaux gagnait les SESSAD, les IME, les foyers pour adultes. Tout était mauvais, il fallait tout dénoncer pèle mèle, certains n'hésitant pas à faire des dénonciations calomnieuses. Quelle irresponsabilité dans de tels amalgames et quelle injustice à l'égard de ceux qui se donnent tant de mal à ouvrir des structures, pour que leurs enfants soient accueillis quelque part !

Je ne voudrais pas être de ceux qui détruisent avec autant d'allégresse le travail fait par d'autres. Dans quelques années, sans doute, s'apercevront-ils de leurs erreurs, mais entre temps le mal aura été fait et sera peut-être irréparable.

Mais reprenons le fil de l'année. Pendant de nombreux mois, « *silence radio* ». Chacun s'observe. Que fera le nouveau gouvernement ? Choisira-t-il un camp ?

On avait presque oublié la question de l'autisme. Pendant les vacances de la Toussaint (ça ne s'invente pas !) est sorti le rapport du CESE³ sur le coût économique de l'autisme. Pour le résumer succinctement, il concluait qu'il fallait faire un nouveau rapport pour savoir de quoi on voulait parler... Je me suis dit qu'avec les crédits de fonctionnement de cette 3^e chambre de la République qui regroupe « les accidentés de la République », on pourrait financer un plan autisme. Ou encore en supprimant le Sénat comme le suggérait en son temps le Général de Gaulle, car je ne fais pas de fixation sur le CESE... même les fonds de réserve parlementaires nous seraient très utiles. Car des sous, il y en a encore... et des économies on peut en trouver...

Au niveau médiatique, l'événement a eu lieu : la télévision avec la diffusion à une heure de grande écoute d'un téléfilm « Le cerveau d'Hugo », suivi d'un débat avec des invités rigoureusement sélectionnés (par qui, allez la réponse est facile à trouver). Certes, et il faut s'en réjouir, ce document de fiction permet de mieux faire connaître l'autisme à un public plus large. Mais deux réserves d'importance : est-ce que le personnage du film avec ses dons et son intelligence remarquables aidera les téléspectateurs à mieux connaître les difficultés des familles qui ont des enfants au profil si différent (peu de langage, des capacités intellectuelles réduites) ? et surtout est-ce que le va-et-vient entre l'histoire de ce jeune homme jouée par un comédien et les images documentaires de jeunes bénéficiant d'une intervention ABA ne sont pas un tour de passe-passe pour délivrer un message qui constituait le parti pris de cette soirée. Le téléspectateur, pris par la prestidigitacion n'a pas le temps de se demander si Hugo a bénéficié, lui, de la méthode ABA (en tout cas les autistes Asperger qui lui ressemblent) et si les jeunes enfants qu'on voit deviendront un jour des Hugo.

Josef Schovanec que l'on aperçoit dans le film et qui n'a pas voulu venir sur le plateau pour le débat qui a suivi (il a eu raison) a écrit un beau livre, devenu en quelques jours un best-seller « *Je suis à l'Est* ». Son humour est rafraichissant et le livre nous en apprend plus sur la manière dont les personnes avec autisme ressentent leur environnement et pensent le monde autour d'eux. A lire donc, même s'il est difficile d'extrapoler ce qu'il dit à cet ensemble de personnes regroupées aujourd'hui sous l'étiquette « *autiste* ». Le chapitre sur

³ Conseil Economique Social et Environnement

son « aventure » en psychiatrie est vraiment la plus cruelle des critiques que l'on puisse faire des errements de certains supposés savoir.

J'en profite pour dire, au chapitre des amalgames destructeurs, qu'il ne faut pas tout confondre et assimiler : psychanalyse et psychiatrie. Cette remarque nécessaire n'enlève rien à la réflexion critique qu'on trouve dans le livre sur la réalité de la psychiatrie aujourd'hui ; entre le « *psychiatre psychanalyste mutique* » et « *le prescripteur forcené* » on voudrait espérer pouvoir croire là encore qu'on ne soit pas condamné entre deux maux extrêmes.

Voilà, l'année s'achève. La situation matérielle et morale des personnes avec autisme ne s'est pas améliorée durant ces douze mois.

J'ai lancé une pétition, comme une bouteille à la mer. Je suis persuadé qu'il faut impérativement être pragmatique et réaliste. Si on veut que ça change, il va falloir y « *mettre le paquet* » pour le diagnostic et la prise en charge précoce, pour une scolarisation qui ne soit pas un leurre, pour un accompagnement dans le médico-social pour toute cette catégorie des personnes autistes qui resteront dépendantes, parce que l'autisme, quoi qu'on dise, c'est dur ! Sans doute, dans les années à venir, nous classerons les personnes concernées autrement et il faudra adapter la prise en charge à de nouvelles catégories.

L'espoir, c'est la recherche dans tous les domaines. Et il faudra se méfier des charlatans.

Alors finalement que le plan autisme soit annoncé en 2013, c'est peut-être mieux ainsi. L'année 2012 n'a pas été si bonne que cela. Personnellement, je ne me voyais pas chanter « *il est né le divin plan, chantons tous son avènement* » !

Rappelons aux ministres cette réalité : on a besoin d'un plan d'urgence, de mesures réalistes. Les catalogues de bonnes intentions, on n'en veut plus.

Les personnes avec autisme sont des êtres humains, notre société n'a pas le droit de les discriminer (les « *enveloppes opposables* » chères à l'ONDAM⁴ sont contraires aux Droits de l'homme et à l'égalité de l'accès aux soins).

Cher lecteur, si par hasard dans la hotte du Père Noël, vous trouvez un avocat capable de plaider cette cause et pour pas très cher, n'hésitez pas à m'en faire cadeau. Il pourra servir en 2013.

Alors bonnes fêtes à tous, on a encore le droit de rêver.

Marcel HERAULT

Président de Sésame Autisme Gestion et Perspectives

Président honoraire de la Fédération Française Sésame Autisme

et donc libre de parole et de manier un peu le second degré, pour éviter le désespoir

⁴ Objectif National des Dépenses d'Assurance Maladie