



Rassemblement

Pour une Approche des Autismes Humaniste et Plurielle

Association régie par la loi de 1901

leraahp@gmail.com

www.raahp.org

Lettre ouverte du RAAHP aux députés signataires de la proposition de résolution parlementaire n° 4134 à l'initiative de M. Daniel Fasquelle

Mesdames, Messieurs les députés,

Père d'un jeune homme autiste et président d'un rassemblement d'associations de familles, le RAAHP, je vous remercie de vous intéresser au sort de nos enfants. Néanmoins votre souhait d'améliorer la vie quotidienne des personnes autistes et de tous ceux qui en prennent soin, ne devrait pas vous amener à signer n'importe quoi les yeux fermés !

En effet je ne peux pas imaginer un instant que vous ayez lu cette proposition de résolution sans que quelques inexactitudes flagrantes ne vous sautent aux yeux :

- La première phrase de l'exposé des motifs affirme doctement :
« À ce jour, on recense 600 000 autistes en France soit environ une naissance sur 100 ou 800 000 naissances par an ».
Pour votre information, la statistique nationale indique 760.400 naissances totales en 2015. Il peut difficilement y avoir plus de naissances d'enfants autistes que de naissances totales. Certes, il s'agit probablement d'une coquille mais il est tout de même très surprenant qu'aucun des 94 signataires ne l'ait relevée...
- La deuxième phrase prétend que : *« En 2014, 44 % des personnes autistes étaient victimes de maltraitance ».*
L'énormité de ce chiffre ne vous a manifestement pas amené à chercher d'où il sortait. Nous l'avons fait pour vous. Il est issu d'une enquête réalisée par le Collectif Autisme en février-mars 2014. L'enquête portait sur l'accès au diagnostic précoce et à l'éducation. Le formulaire a été diffusé par mail. 538 familles ont répondu au questionnaire envoyé par 200 associations membres du Collectif Autisme, soit un taux moyen de 2,7 réponses par association (ce qui en dit long sur la représentativité de la plupart de ces associations).

Certes, la situation des personnes autistes en France et de leurs familles est souvent dramatique et nous sommes très rarement entièrement satisfaits des « solutions » que nous avons pu trouver pour nos enfants, mais ce n'est pas une raison pour présenter comme une vérité établie les résultats d'une enquête partisane aussi partielle et aussi peu scientifique.

Mais comme vous semblez aimer les chiffres je vais en soumettre quelques autres à votre réflexion :

- Les approches de l'autisme dont M. Fasquelle et certaines associations voudraient imposer l'exclusivité ont été mises en pratique pendant de nombreuses années dans 28 centres expérimentaux financés par l'Etat. Le rapport d'évaluation, établi à la demande des pouvoirs publics, a été rendu il y a quelques mois et le Secrétariat d'Etat aux personnes handicapées s'est bien gardé de le faire connaître. Et pour cause, le verdict est sans appel : pour des coûts 2 à 4 fois supérieurs à ceux des autres établissements, les résultats sont bien loin d'être meilleurs.

[Lien vers le rapport sur les 28 centres ABA ainsi que d'autres études sur cette méthode](#)

- [Le British Journal of Psychiatry, dans son n° de Mars 2016](#), rapporte les résultats d'une très vaste enquête suédoise portant sur 27.000 personnes autistes et un groupe de contrôle de 2,7 millions de personnes.

Les résultats sont accablants :

- En comparaison de leurs homologues dans la population générale, les personnes autistes sont 2,5 fois plus susceptibles de mourir prématurément.
- Le taux de suicide dans cette population est, quelle que soit la forme d'autisme, nettement supérieur à celui de la population générale. Chez les personnes souffrant des formes d'autismes les moins sévères, le taux de suicide est neuf fois supérieur à celui de la population générale.

Ce dernier chiffre met en évidence la souffrance psychique inhérente à l'autisme. Or les tenants de l'éradication du soin psychique nient farouchement cette réalité et voudraient limiter la prise en charge de l'autisme à la rééducation du comportement. Les approches éducatives sont certes indispensables et les différentes méthodes comportementales appliquées sans forçage sont ici souvent très utiles mais elles sont impuissantes quand on a à faire face à des angoisses massives, de la violence et des automutilations. Dans ce dernier cas extrême, la seule méthode qui permette un apaisement rapide est le packing. Les témoignages de bien des parents, comme Eglantine Eméyé, l'attestent dans de nombreux documents écrits ou filmés. Pourquoi donc vouloir à tout prix interdire aux personnes autistes les plus en souffrance cet ultime recours ?

[Lien vers le témoignage d'Eglantine Eméyé et d'autres articles sur le packing](#)

Il y a unanimité, chez les parents comme chez les professionnels, pour constater les difficultés parfois extrêmes des personnes autistes à se situer dans le temps, dans l'espace, dans leur propre corps et par rapport à l'autre. Tous ceux qui côtoient nos enfants sont quotidiennement témoins de ce qu'ils peuvent très vite être envahis et submergés par des bruits, des lumières et toutes formes de perceptions internes ou externes. Pourtant certains parents et professionnels refusent d'admettre que cette absence de tout repère est source d'un immense désarroi et d'une profonde détresse. On peut aisément le comprendre de la part des parents : voir son enfant souffrir et ne pas pouvoir l'apaiser est insoutenable. Il vaut mieux alors se dire que son enfant est dans sa bulle et qu'il n'y est pas trop mal. Mais le rôle des professionnels et des pouvoirs publics n'est pas de nier la réalité.

Le refus du soin psychique, pilier indispensable pour l'équilibre de toute approche de l'autisme, crée alors des situations intenable et conduit inévitablement à de la maltraitance ou à la camisole chimique. Et la surconsommation de neuroleptiques provoque toutes sortes d'effets secondaires, dont probablement les nombreux décès prématurés par arrêt cardiaque notés aussi dans l'enquête suédoise. Pourtant les recommandations de la HAS de 2012 indiquent très clairement qu'aucun médicament ne soigne l'autisme ni n'a reçu d'autorisation de mise sur le marché pour cette population. Mais que faire d'autre quand on diabolise les professionnels du soin psychique que sont les psychanalystes ?

[Lien vers un dossier sur les approches psychodynamiques de l'autisme](#)

Mesdames, Messieurs les députés,

Les troubles du spectre autistiques sont très complexes et très variés. Le diagnostic ne se fait que par l'observation clinique car il n'existe encore aucun marqueur génétique, biologique ou d'imagerie médicale pour pouvoir le faire. Il n'existe malheureusement pas non plus d'approche miracle pour guérir nos enfants. Les parents d'autistes adultes qui, pour la plupart, ont essayé tout ce qu'ils trouvaient, ont tous dû en faire la douloureuse expérience. Avec une personne autiste, ce qui marche à un moment donné ne marche pas forcément le lendemain. Ce qui marche avec l'un ne marche pas avec l'autre. On doit inventer chaque jour et il est crucial, pour les parents comme pour les professionnels, de conserver cette liberté de s'adapter, au jour le jour, à la réalité du moment.

Alors méfiez-vous des vérités scientifiques auto-proclamées ! Ne nous privez pas de tout ce qui existe dans les différents champs de connaissance pour apaiser nos enfants et les faire progresser.

Ne figez pas la pensée, la recherche et la créativité en donnant force de loi à des recommandations de la HAS qui sont déjà en partie dépassées.

Patrick Sadoun
Président du RAAHP