

Intervention de Pierre Fouquet, Président d'Autisme France

Journée Nationale d'Autisme France - le 18/10/2003

...Quelques mots, à la suite de cette mise à jour actuelle du projet politique d'Autisme France, dont Max Artuso et moi-même venons d'effectuer l'exposé : Nous avons décidé, à Autisme France, de façon collective et démocratique, que ce congrès serait essentiellement un congrès politique, non pas bien sûr au sens de ce qu'il est convenu d'appeler -à tort parfois d'ailleurs- la « politique politicienne », mais au sens du développement des explications concernant ce que nous demandons, et même exigeons, au sujet de la prise en charge, de l'accueil et de l'accompagnement des personnes autistes.

Après avoir organisé pendant plus de dix ans des congrès où nous avons dû régulièrement fonctionner à guichet fermé, nous constatons qu'aujourd'hui nos rangs sont un peu plus clairsemés. C'est sans doute le prix à payer lorsque l'on veut organiser un rassemblement essentiellement militant. En tant que Président d'Autisme France, je tiens à assumer ce choix sans aucune réserve, et à remercier de ce fait encore plus chaleureusement les participants au présent congrès, pour avoir fait l'effort de nous accompagner dans le choix en question.

Je vais donc commencer par rappeler très succinctement, à la suite de ce qui vient d'être dit, les raisons de notre engagement, nous, parents, professionnels et amis d'Autisme France, depuis maintenant plus de quatorze ans. Un coup d'œil en arrière permet de réaliser à quel point nous avons progressé pour ce qui est du discours tenu très majoritairement en matière d'autisme dans notre pays, mais aussi hélas à quel point ce même discours a du mal à s'inscrire concrètement dans les faits, malgré quelques brillantes exceptions, ici et là.

Ces deux considérations (progrès très net et même renversement au niveau du discours dominant, mais quasi-stagnation en ce qui concerne les mesures concrètes) constituent les deux axes qui structurent ce qui va suivre. Le premier axe sera évoqué rapidement, car l'ensemble du congrès d'aujourd'hui en a déjà précisé les contours. Le deuxième axe connaîtra un examen plus détaillé, car il s'agira là de mettre à mal certaines fausses évidences, et de trouver l'occasion de tenter de réduire, sinon de faire disparaître, un certain nombre de malentendus.

En effet, il s'agit une fois de plus de débusquer le piège qui nous est tendu en permanence, à savoir celui du consensus mou sur l'autisme, auquel veulent nous astreindre tous ceux qui font semblant de tout changer en la matière, ... pour que justement rien ne change. Au risque de laisser une partie de l'auditoire, qui a déjà entendu maintes fois le discours qui suit, je vais effectuer ici à nouveau, pour les seuls parents de jeunes enfants ici présents, et encore peu avertis de la chose, un bref rappel préalable. Je demande aux autres participants au congrès de faire preuve momentanément, par solidarité à leur égard, d'un peu de patience.

Il est aisé, en relisant les documents d'époque, de vérifier ceci : lorsque nous avons démarré, à la fin des années 80, tout ce qui nous paraît aujourd'hui évident, à savoir l'urgence d'un diagnostic précoce, l'appui sur les classifications internationales, la nécessité d'une prise en charge intensive précoce et l'accès à des pratiques éducatives structurées et non psychanalytiques, l'accent sur l'intégration scolaire, la préparation à la vie adulte, la nécessité d'une formation adaptée...tout cela n'était prôné que par quelques rares individus (je pense, entre autres bien sûr, à Gloria Laxer, Catherine Milcent, Bernadette Rogé...) et quelques rares institutions (par exemple, entre autres encore, l'ARAPI, Edi Formation...), que nous remercions ici une fois de plus d'avoir joué le rôle de précurseurs.

Ce discours, c'est bien nous, avec quelques autres, qui avons donc réussi à le diffuser en France (alors que c'était déjà le cas depuis longtemps dans de nombreux pays étrangers, notre congrès d'aujourd'hui l'a, je crois, amplement démontré). Actuellement, nous sommes même parfois amenés à rencontrer -et il vaut mieux le prendre avec humour- des personnes plutôt ignares et/ou hypocrites et/ou irresponsables qui n'hésitent pas à nous faire la leçon en brandissant sous notre nez ledit discours (ou du moins, comme nous allons bientôt le voir, une version consensuelle soigneusement édulcorée), en feignant d'ignorer que c'est bien nous qui, en France, en sommes les principaux auteurs.

Mais alors -et cela est bien la question centrale-, pourquoi en France avançons- nous si lentement? Pourquoi, alors qu'aujourd'hui quasiment plus aucun professionnel sérieux ne se réclame plus des thèses psychanalytiques culpabilisantes de Bruno Bettelheim, pourquoi, alors qu'il ne viendrait plus à l'idée d'aucun professionnel sérieux de rendre les parents (et le plus souvent la mère) responsable de l'autisme de leur enfant, pourquoi la situation sur le terrain, malgré quelques progrès réalisés ici et là, pourquoi cette situation a-t-elle si peu évolué, et continue-t-elle de le faire à un rythme aussi peu soutenu ?

Notre réponse, la plupart d'entre vous la connaissent, mais je vais essayer de la reformuler en donnant des précisions, et en tentant de dégager des perspectives. Si la situation est pour ainsi dire bloquée, dans notre pays, si nous avons pris 30 ans de retard en matière d'autisme, et ce malgré parfois des efforts budgétaires non négligeables, c'est d'abord surtout parce que le déblocage nuirait aux intérêts financiers et catégoriels, ainsi qu'au confort intellectuel du «lobby psy ».

Ouvrons ici une courte parenthèse sur ce terme de « lobby psy », terme qui nous est souvent reproché, mais que nous maintenons contre vents et marées. Une fois pour toutes : nous ne sommes pas les ennemis des psychiatres, nous ne faisons pas de racisme anti-psychiatres ! Nous ne sommes pas les ennemis des psychologues, nous ne faisons pas de racisme anti- psychologues !...et ainsi de suite, pour d'autres professions... Nous réaffirmons simplement notre liberté de choix d'une alternative éducative structurée et entièrement non psychanalytique, et constatons simplement que les tenants de l'approche psychanalytique de l'autisme nous refusent cette liberté de choix, en rendant obligatoire, dans les faits sinon dans le discours, et ce fût-ce à titre seulement partiel, l'incorporation de la dimension psychanalytique, dans l'accueil et l'accompagnement de toute personne autiste. C'est ce totalitarisme rampant que nous dénonçons, et le remplacement actuellement fréquent du terme « psychanalytique » par le terme « psychodynamique », pour faire plus « moderne », ne change rien à l'affaire.

Même au sein d'Autisme France, mes amis me disent parfois : avec ce terme de « lobby psy », nous allons nous mettre tout le monde à dos ! Je persiste à dire au contraire qu'il faut faire confiance à nos amis psychiatres , psychologues, éducateurs, psychomotriciens, orthophonistes, infirmiers... pour bien saisir le sens de notre démarche, et savoir que seule la malhonnêteté intellectuelle peut laisser penser que nous mettons tout le monde dans le même sac.

Cette mise au point étant effectuée une fois de plus, revenons à ce lobby qui détient la quasi-totalité du pouvoir, directement ou indirectement, dans de nombreuses institutions (Hôpitaux de jour, C.D.E.S, C.T.R.A, Centres de ressources « autisme »,...), et bloque en permanence, de façon plus ou moins larvée, tous nos efforts de mise en place, de... « Ce que nous voulons », et cela depuis des décennies.

Ce lobby dispose du soutien objectif de ceux des responsables politiques qui n'ont pas le courage de s'y opposer, car cela nuirait à leur carrière. Ce lobby dispose également du soutien objectif de ceux de leurs collègues professionnels qui manquent également du même courage pour les mêmes raisons. Il faut immédiatement préciser ici que nous ne jetons l'anathème sur aucune catégorie sociale ou professionnelle, nous faisons seulement des constatations. Nous savons depuis longtemps

qu'il existe aussi des responsables politiques et professionnels courageux, à qui, ils le savent bien, nous avons toujours tendu la main depuis nos débuts.

Ce lobby dispose également, sinon du soutien, du moins de la neutralité de certains parents qui, épuisés par de longues années de garde à domicile de leur enfant autiste, préfèrent une prise en charge de type « psy » à l'absence totale de prise en charge. Cela, nous, parents, sommes bien placés pour le comprendre, tout simplement parce que cela peut arriver n'importe quand à n'importe lequel d'entre nous. Il n'en reste pas moins que cette situation résulte d'une pratique de chantage, vis-à-vis des parents, tout à fait inadmissible.

Depuis les débuts de notre mouvement, nous sommes soumis, vis-à-vis de la situation précitée, et par de soi-disant « amis » bien-pensants, toujours au même chant des sirènes : nous devrions « oublier ces querelles du passé », « devenir raisonnables » et nous « raccommoder avec les pys », qui, « vous savez, ont beaucoup changé ».

Eh bien, banco ! Mais à condition toutefois, et il s'agit là d'un minimum incompressible, qu'ils aient auparavant reconnu tout à fait officiellement, de façon écrite et par le biais de leurs diverses instances représentatives, leurs erreurs du passé, et qu'ils aient présenté officiellement aux parents leurs excuses. Alors là seulement les véritables conditions d'un dialogue pourraient-elles être vraiment rétablies. Mais voilà, lorsque nous présentons cette exigence légitime et minimale, les sirènes se taisent tout à coup...

Pratiquer aujourd'hui, sans cette reconnaissance officielle, la stratégie de l'oubli et du raccommodage opportuniste serait à la fois une mauvaise action et une grave erreur :

-Une mauvaise action, car cela reviendrait à être d'une certaine façon complice d'une omerta qui ne dit pas son nom, ainsi que du calvaire qu'ont subi les générations de parents qui nous ont précédées, et que subissent encore, sous une forme plus camouflée, les générations actuelles.

-Une grave erreur car cela reviendrait à cautionner des gens qui ne cherchent qu'à adapter superficiellement leur discours au nôtre, afin de conserver leur pouvoir actuel et continuer de maintenir les parents dans des situations d'assujettissement.

Parents, vous savez bien qu'il ne s'agit pas là, comme on voudrait vous le faire croire, d'une querelle idéologique et théorique partisane, il s'agit bien au contraire, très concrètement de notre quotidien, semé d'embûches multiples, permanentes et épuisantes, dès qu'il s'agit de faire une tentative d'intégration scolaire, ou de trouver une place dans un I.M.E ou une M.A.S, et encore plus lorsqu'il s'agit de mettre en place la création d'un établissement pratiquant une approche éducative structurée et entièrement non-psychanalytique. Le temps me manque pour illustrer ici par des exemples précis, mais ceci pourra être fait tout à l'heure dans le cadre de la table ronde qui suivra cette intervention, si parmi vous certains le souhaitent.

D'une façon générale, je tenterai de conclure sur ce point central en disant qu'aucune politique pour l'autisme ne sera viable, en France, à court et moyen terme, (et ce quel que soit l'aspect quantitatif des moyens mis en œuvre), tant que les comptes n'auront pas été apurés avec le lobby psy, et c'est bien ce qui complique considérablement la tâche.

J'entendais l'an dernier, lors de notre précédent congrès d'automne, Marie-Thérèse Boisseau, Secrétaire d'Etat aux Personnes Handicapées, me confier que « dans les hôpitaux de jour, pourtant, il se faisait de bonnes choses », et que cela justifiait l'intervention de ces institutions dans le domaine de l'autisme. Je n'ai aucune raison de douter de l'intérêt que porte Madame Boisseau à l'autisme ; j'ai cependant pu à ce moment-là réaliser le chemin qui restait à parcourir, avant que les pouvoirs publics aient pris conscience de la pertinence de nos demandes.

Bien que comparaison ne soit pas raison, prenons un instant, pour faire bref, le risque de l'analogie : si, au cours d'un long séjour dans un hôpital j'ai eu l'occasion à ce moment-là d'apprendre parallèlement une langue étrangère parce que la possibilité m'en était donnée sur place, je ne vais pas pour autant, au sortir de cet hôpital, me mettre à prôner le milieu hospitalier en tant que lieu indispensable d'apprentissage des langues !

C'est pourtant un peu ce qui se passe pour l'autisme : avec un peu (ou beaucoup) de chance, un enfant autiste aura pu en hôpital de jour rencontrer, souvent d'ailleurs de façon très parcellaire et épisodique, des approches éducatives structurées (mêlées à l'approche psychanalytique), parce que l'hôpital de jour se sera mis peu ou prou...au goût du jour. Cela rend-il pour autant pertinent le principe de la prise en charge des enfants autistes en hôpital de jour ? Point du tout, car l'hôpital de jour, qui se prétend lieu de soins, ne peut être pour nos enfants, qui ne sont pas malades mais handicapés, un lieu de vie, comme le rappelle d'ailleurs le rapport Chossy.

Avant d'en terminer, quelques mots sur le contexte actuel : 2003, c'est l'année européenne des personnes handicapées, la situation de ces dernières fait partie des priorités du Président de la République Française, bref, en ce moment le handicap est, comme on dit, un thème « porteur », et c'est bien en ce moment que les personnes autistes, entre autres, devraient être les mieux loties. Ce qui est sûr, en tout cas, c'est qu'actuellement fleurissent de nombreuses initiatives visiblement davantage destinées à recueillir la manne des deniers publics, dispensée à cette occasion, qu'à faire un travail de fond dans le domaine du handicap...mais il ne s'agit là que de l'écume de la vague, et nous n'épilouterons pas sur le sujet.

Qu'en est-il, réellement, dans les faits ? Celles et ceux qui nous connaissent depuis nos débuts savent bien que notre ligne d'action n'a jamais dépendu de la couleur politique des gouvernements qui se sont succédés depuis notre naissance en 1989. Celles et ceux qui nous connaissent depuis nos débuts savent bien que nous ne sommes ni des courtisans, ni des opposants aveugles et systématiques, et que nous jugeons des mesures que l'on nous propose seulement à l'aune de l'amélioration concrète de la situation de nos enfants, quel que soit leur âge. Alors, gardons la tête froide, et observons.

Qu'observons-nous donc, aujourd'hui, sur un plan qualitatif et quantitatif ?

-Sur un plan qualitatif : je viens d'émettre les doutes qui sont les nôtres, je n'y reviendrai pas.

-Sur un plan quantitatif : nous devons reconnaître qu'un effort est fait actuellement dans diverses directions. Comme le temps me manque, j'évoquerai une seule d'entre elles, à savoir la création, à l'éducation nationale, (et en concertation avec Mme Marie Thérèse Boisseau, Secrétaire d'Etat aux Personnes Handicapées), d'un important nombre de postes d'assistants d'éducation, réservés aux emplois d'auxiliaires de vie scolaire auprès des enfants autistes.

Je n'entrerai pas ici dans une polémique relative aux difficultés multiples que connaît actuellement l'application des mesures précitées, car, même si de nombreux parents en souffrent en ce moment, ce n'est pas là le problème de fond. Je n'entrerai pas non plus ici dans une autre polémique relative aux graves problèmes que connaît actuellement, d'une façon générale, l'éducation nationale, si ce n'est pour remarquer que cela n'aide pas bien sûr, à la non exclusion de nos enfants. Je me contenterai de constater que pratiquement rien n'est prévu pour la formation à l'autisme de ces jeunes assistants d'éducation. Je dois vous dire ici que j'ai adressé le 10 juin dernier une lettre à M. Luc Ferry, Ministre de l'Education Nationale, l'alertant sur cet état de fait. Dans cette lettre, je lui signalais (je cite) : « à défaut [d'une formation pertinente pour les AVS autisme] nous nous dirigeons tout droit vers la catastrophe : la prise en charge de nos enfants en milieu scolaire risque d'être alors le plus souvent un échec, et l'on aura tôt fait de dire que décidément ceux-ci sont inscolarisables ». Eh bien, jusqu'à aujourd'hui, cette lettre est restée sans la moindre réponse ! De plus, de nombreux

parents se plaignent d'une pratique qui semble se généraliser ici ou là, visant à n'affecter d'AVS aux enfants autistes que dans le cas d'une prise en charge obligatoirement conjointe avec l'intersecteur psychiatrique. Il s'agit là d'une pratique tout à fait scandaleuse, que nous sommes bien décidés à dénoncer systématiquement sur la place publique.

Un mot maintenant, avant d'en terminer et de laisser place à la table ronde et au débat, sur le rapport Chossy, qui vient d'être rendu début octobre, et que tous les administrateurs (trices) d'Autisme France ont eu pour mission de lire et d'analyser avec rigueur et attention. Monsieur Chossy, nous vous le disons sans ambages : nous vous adressons nos félicitations pour l'effort fourni, et ce d'autant plus que ce rapport comporte à 90% des propositions que nous soutenons sans réserve, et qui marquent des avancées réelles, en France, dans le domaine de l'autisme (et sur lesquelles nous pourrions revenir lors de la table ronde). Pourquoi les 10% restant comportent ils, hélas, quelques aspects inacceptables, tels que, parmi d'autres, la conservation de la C.F.T.M.E.A (...), ou bien encore la soi-disant « juste place » qui devrait être laissée à l'approche psychanalytique, ou bien encore la « non opposition du psychodynamique et de l'éducatif »? Pourquoi, dans le cadre de ce travail approfondi, souvent pertinent, qui témoigne d'une vraie compréhension à l'égard du calvaire subi par les familles, pourquoi laisser passer quelques résidus de concessions au lobby psy, qui peuvent suffire, que dis-je, qui vont suffire, à démolir une fois de plus, dans les faits, l'application, de tout le reste ?

Monsieur le Député, nous sommes prêts à soutenir sans réserve votre action en général, et votre rapport en particulier, pour peu que les aspects précités soient revus et corrigés.

Mesdames et Messieurs les Ministres, ne recommencez pas l'erreur qui a été commise par un autre gouvernement pourtant a priori généreux vis-à-vis des personnes autistes, à savoir celui de Mme Simone Veil : une partie notable des crédits alors alloués à l'autisme a fait l'objet de coupables dérives, au sein d'institutions plus douées pour bâtir des dossiers ramasse-fric que pour assurer aux personnes autistes un accueil et un accompagnement adaptés.

Mesdames et Messieurs les Ministres, vous avez, et aurez, quelles que soient aujourd'hui et demain vos orientations politiques, la possibilité de trouver en nous des partenaires ouverts et loyaux, même si nous nous engageons à rester vigilants, voire parfois intransigeants.

Cette vigilance et cette intransigeance sont le gage même d'une action déterminée et efficace en faveur d'une prise en charge de qualité pour les personnes autistes. Le présent congrès nous a permis, sans démagogie mais aussi sans concessions, de faire le point sur la situation en Europe et en France. Nous aimons notre pays, même si en matière d'autisme nous avons beaucoup à lui reprocher. Ne le laissez pas rester, en ce domaine, la lanterne rouge de l'Europe.

Je vous remercie.

P. Fouquet

Président Autisme France