

Engagée - Mireille Battut - mai 2021

Je suis mère de deux enfants jumeaux, dont un autiste. Avec d'autres parents, amis, personnes autistes, nous avons fondé l'association La Main à l'Oreille pour promouvoir la place des personnes autistes dans la Cité, sans nous référer à une norme sociale ou comportementale. Nous avons rejoint le RAAHP, pour défendre la pluralité des approches.

Dans les faits, la pluralité est pour nous un vain mot car nous sommes déjà bien heureux de bénéficier des solutions qui existent quand elles existent et nous vivons dans la hantise des ruptures de parcours. L'arrêté du 10 mars 2021 s'inscrit dans le cadre du parcours précoce pour les TND. Il concerne les jeunes de 0 à 7 ans. Le parcours précoce est censé permettre une intervention suffisamment précoce pour favoriser les chances d'un parcours inclusif.

Pour nous parents, un arrêté est l'acte qui permet à une politique publique d'entrer dans nos vies.

Un arrêté permet que le trajet de mon fils à son hôpital de jour soit remboursé comme acte de soin tandis qu'à l'inverse, son trajet vers un hypothétique institut médicoéducatif disposant d'une hypothétique place pour lui quand il sera sans solution à la fin de l'année ne sera pas remboursé. En conséquence, son dossier ne sera même pas examiné par l'établissement car nous sommes en dehors de la zone de ramassage. Dois-je m'indigner qu'on me refuse d'ajouter 20 minutes au trajet navette des autres enfants qui est déjà de près de deux heures aller, deux heures retour ? Ma situation est loin d'être unique. La vie de nos familles est remplie de dossiers handicap de 40 pages à remplir régulièrement avec le projet de vie de notre enfant présenté au format curriculum vitae, de stages dits d'observation - en réalité de sélection - qu'il leur faut subir pour se voir au final refuser car il y a déjà plusieurs dizaines de dossiers en liste d'attente.

Je rêve d'un arrêté qui harmoniserait et coordonnerait les règles de prise en charge du transport de personnes handicapées, quel que soit l'établissement, du scolaire, public ou privé sous-contrat et hors-contrat, de santé, du médico-social...

J'ai lu attentivement l'arrêté du 10 mars qui définit l'expertise spécifique des psychologues prévus dans le nouveau « Parcours de bilan et intervention précoce (0 à 7 ans) pour les troubles du neurodéveloppement » **en me demandant s'il aurait été susceptible de changer quelque chose à notre parcours. Ma première réaction a été : enfin autre chose de que l'ABA disponible !** L'annexe cite plusieurs programmes dont j'aurais adoré bénéficier quand mon fils avait cet âge :

- Le DENVER : un programme développemental utilisé à ma connaissance dans certaines institutions à orientation analytique ;
- Le PIVOTAL RESPONSE TRAINING : moins connu, une approche prenant appui sur les points forts pivots de l'enfant, classée à tort comme ABA, parce qu'il y a écrit le mot « motivation », alors que ses fondements sont antinomiques.

Hélas ! La formation DENVER est en réalité brevetée, un seul organisme habilité à la certifier avec des intervenants venant du Canada, moyennant une énorme rétrocession. En pratique, quelques rares établissements peuvent se la payer (15000€ à 50000€ pour 5 personnes).

Pour le PRT, à ma connaissance, la dernière formation a été délivrée en Suisse en 2014. Question de brevet ? Les principaux organismes de formation que j'ai contactés ne savaient ni me répondre ni m'orienter. Ils m'ont évidemment proposé leurs formations « ABA gestion des troubles du comportement ». On va donc proposer de la « gestion » des troubles du comportement à un âge ultra-précoce ? Alors que sont ignorées des approches psychodynamiques plus appropriées pour les bébés à risque d'autisme !

De mon point de vue de parent, ce n'est pas l'arrêté qui est attentatoire à ma liberté de choix, puisqu'il me promet l'accès à plus que tout ce qui a pu m'être (ou plutôt ne pas m'être) proposé dans la vraie vie, **mais plutôt que l'ABA se trouve aujourd'hui en position de monopole de fait.**

Je ne reviens pas sur les critiques fort légitimes du point de vue des professionnels, que je partage. Je dirais que nous attendons d'un professionnel un triptyque non dissociable d'expertise, d'éthique et d'expérience.

J'entends maintenant d'autres objections : cet arrêté, même s'il était corrigé, s'inscrit dans le rouleau de la réforme de la santé publique marquée du sceau du libéralisme, transformant les soins en évaluations et conduisant les familles à exprimer leurs besoins comme des actes de consommation adressés à des professionnels soumis à la doxa neuro Cela n'est pas faux. C'est même vrai. On peut refuser d'y collaborer par refus du libéralisme. Mais ce faisant, **d'une part** on laisse la place libre à ceux qui occuperont le terrain, **d'autre part** on se range en dehors d'un mouvement profond : **l'aspiration à l'inclusion.**

Comment nous situer dans ce mouvement ? A La Main à l'Oreille, nous ne proposons pas un modèle préétabli d'inclusion qui ne peut conduire qu'à l'adaptation ou l'exclusion. Nous proposons de « faire sa place » au **mode de production autistique** pour que l'autiste « prenne sa place » dans la Cité. **Une inclusion raisonnée articule la loi, les institutions et la société. Elle doit les faire vivre et les faire respirer. C'est le mouvement - et non l'application de normes figées - qui institue la société inclusive.**

J'admets qu'il y a une dimension de pari dans ma proposition. Avons-nous le choix ? Pour revenir à la situation des enfants sans solution dans mon secteur du Val de Marne, à force d'échanger entre parents autour du terrain de rugby, avec les professionnels de nos CMP, nous avons constitué un collectif. Nous nous sommes comptés : 60 enfants et adolescents, puis 100 en ajoutant les jeunes adultes en attente de foyers ou d'habitat... **Le renfort nous vient de ce que nous n'opposons pas mais nous combinons** les trajectoires, du scolaire au médico-social, de l'internat à l'habitat inclusif. Nous avons rencontré le réseau des institutions de notre secteur, préparé un mémorandum que nous avons présenté à l'ARS et à la MDPH. C'est ainsi que nous avons remonté le vrai chiffre, connu de l'administration : nous ne sommes pas cent, mais près de mille dans cette situation. Les solutions individuelles qu'on nous propose restent bricolées, ridicules, mais nous ne lâchons pas. Nous voulons du collectif, nous le réaffirmons et nous insistons. Et, nous avons promis de présenter plusieurs projets qui sont en train de naître.

S'engager, c'est se compromettre. Tenemos que comprometernos. Seuls ceux qui auront occupé le terrain partout – dans la Cité, dans les institutions, les CMP, les CMPP, les plateformes, l'accueil en libéral - seront en mesure de **produire** une nouvelle réalité sociale.