



UNE NOUVELLE DYNAMIQUE
POUR LE CHANGEMENT ET L'INCLUSION

12^e

Congrès
International
D'AUTISME-EUROPE
13-15 septembre 2019

Discours de cloture Danièle Langlois, Présidente d'Autisme France

L'aventure du 12^{ème} Congrès d'Autisme Europe se termine pour nous qui avons eu l'honneur de l'organiser. Merci d'être venus si nombreux de tant de pays différents : merci à Autisme Europe de savoir fédérer internationalement la recherche, la réflexion éthique, les revendications des personnes autistes pour obtenir le respect de leurs droits. Au-delà des 5 millions de personnes avec un TSA en Europe, c'est l'ensemble de la communauté des personnes concernées et de leurs familles qui est ainsi soudée.

Merci à tous les intervenants qui sont venus partager avec nous leurs connaissances, leurs compétences, leurs interrogations et leurs études en cours. Je n'oublie pas les interprètes qui ont eu la rude tâche de s'adapter à des voix, des rythmes, des sujets différents, et ont relevé le défi.

On est toujours frustré dans un congrès international de ce type, car on ne peut profiter de tous les travaux et réflexions proposés dans des espaces parallèles. Je ne ferai donc pas une synthèse de toutes ces richesses, ce qui serait bien prétentieux et infaisable, mais seulement un aperçu de ce qui m'a frappée tout au long de ce 12^{ème} Congrès d'Autisme Europe.

Je commencerai par ce qui pour moi, française, est le plus remarquable, mais devrait en somme aller de soi, le large consensus international sur les bonnes pratiques recommandées en autisme : le diagnostic et l'intervention précoces, l'évaluation fonctionnelle, les interventions développementales et comportementales, le savoir partagé entre professionnels (y compris les enseignants) et les parents. Ce consensus n'exclut pas les nuances, mot préféré de James Cusack, que je lui emprunte, et les réflexions éthiques sur les limites de ce qu'on peut faire. La France avance grâce à vous tous ; le consensus en France est parfois un peu difficile à atteindre, mais l'exemple et les efforts collectifs, portés par nous tous, nous redonnent de l'énergie et de l'enthousiasme pour continuer, à vos côtés, à aller de l'avant. Energie et enthousiasme, c'est ce que je retiens de l'engagement de tous ceux qui se sont exprimés au cours de ce congrès. Je les en remercie.

A cet égard, je remercie particulièrement Joaquin Fuentes et Patricia Howlin de sortir bientôt, en décembre, si j'ai bien compris, un guide des pratiques pour l'autisme, signé par la société européenne de psychiatrie de l'enfant et de l'adolescent, qui sera présenté aussi à l'OMS. C'est grâce à ce genre de travaux internationalement validés que le consensus indispensable sur ce qu'il convient de faire pour être efficace et éthique, avance.

Et, puisqu'on est entre nous, deux jours et demi sans entendre parler de psychanalyse, quelle bénédiction, vous n'imaginez même pas.

Ma deuxième remarque porte sur l'attention donnée dans ce congrès au bien-être et même au bonheur des personnes autistes : ces deux mots ont été prononcés par plusieurs intervenants.

Cette revendication absolument essentielle n'interdit pas la lucidité. J'ai entendu deux intervenants parler de survie pour les personnes autistes, pour les enfants à l'école, et en fin de parcours. Hilde Geurts n'a pas hésité avec humour à signaler l'éventuel biais de sa recherche sur le vieillissement, en évoquant « le survivant sain du groupe ». C'est clair : être autiste n'est pas exactement simple et confortable, et on peut risquer sa peau, pas seulement au sens figuré.

Il n'en reste pas moins que les personnes autistes ont droit, comme tout le monde, au bien-être et au bonheur. Le bien-être, a-t-il été rapporté, c'est plus que l'absence de troubles somatiques ou comportementaux. Il ne se définit pas en fonction du regard neuro-typique : ce n'est pas forcément d'être en permanence au milieu des autres, ce n'est pas forcément coller à un stéréotype (il faut être dans une salle à part, par exemple). C'est apprendre à exprimer ce bien-être ou ses limites, bénéficier de la clarté et des efforts de prévisibilité de l'entourage. Comme l'a dit Peter Vermeulen, la relaxation devrait être incluse dans les programmes scolaires, et pas seulement pour les enfants autistes.

Le bonheur c'est la capacité à prendre en charge ses problèmes, pas l'absence de problèmes. Cette leçon de vie, valable pour tous, l'est à plus forte raison pour ceux qui doivent vivre avec des particularités, en en tirant profit, sans se faire écraser ou maltraiter par les autres.

Plusieurs intervenants ont souligné les problèmes de santé mentale chez les personnes autistes. Chez nous, l'expression santé mentale est largement associée à des concepts négatifs ; je rappellerai juste la définition de l'OMS : « un état de bien-être qui permet à chacun de réaliser son potentiel, de faire face aux difficultés normales de la vie, de travailler avec succès et de manière productive, et d'être en mesure d'apporter une contribution à la communauté. » Si elle est altérée par des troubles chez les personnes autistes, ces troubles doivent être compris, anticipés, et les personnes concernées doivent trouver l'aide nécessaire.

J'ai enfin été frappée par les défis collectifs à relever, qu'aucun des intervenants n'a masqués. Si les outils diagnostiques ont fait des progrès, chacun d'entre nous voit bien qu'il reste des chantiers immenses à défricher, des enjeux à prendre à bras le corps.

Je voudrais d'abord revenir sur la scolarisation, souvent première des participations sociales pour l'enfant, comme l'a rappelé un intervenant de la table ronde autisme et outils numériques. Merci à Peter Vermeulen d'avoir rappelé que la scolarisation, c'est une double tâche pour l'enfant autiste, comme s'il devait suivre deux enseignements en même temps : en faisant des mathématiques, il doit développer ses fonctions exécutives, en histoire, il doit s'appuyer sur la cohérence centrale. Il reste encore du chemin à parcourir pour mieux comprendre ces mécanismes complexes d'apprentissage et faciliter la vie scolaire des enfants concernés.

Comme beaucoup l'ont dit, l'inclusion, ce n'est pas mettre un enfant dans une classe, d'autant que les témoignages venus de plusieurs pays soulignent qu'ils n'y sont pas forcément les bienvenus, qu'ils peuvent y être harcelés et vouloir la fuir, que les enseignants sont encore trop peu formés. Le défaut de formation a suscité de nombreux programmes de formation en ligne. Comprendre, c'est déjà commencer à accepter, comme l'a dit un parent et enseignant que je cite, Rodolphe Ciulla.

Aborder l'autisme par des chemins de traverse, comme des intervenants nous l'ont montré, est passionnant et met en évidence ce que nous ne savons pas encore faire.

Comprendre l'origine de l'autisme : l'autisme est-il une forme extrême de la masculinité ?

Comprendre les difficultés d'interactions sociales des personnes autistes : si les bébés sont dès le départ équipés biologiquement d'aptitudes sociales de haut niveau, à quel moment et pourquoi le cerveau des personnes autistes suit-il un autre modèle de développement ? Quel enseignement et certainement quelle richesse peut-on en tirer ?

Comprendre le fonctionnement des personnes autistes est essentiel pour leur qualité de vie. Le diagnostic n'est en effet pas un but en soi. Je vais citer Sven Bölte : les fonctions, ce sont les aptitudes et difficultés à interagir dans un environnement spécifique. La qualité de vie, c'est l'expérience individuelle d'une satisfaction dans la vie, d'un bien-être, du bonheur. Comment la mesurer ? La revendiquer ? La promouvoir ? Merci pour ces travaux sur la CIF qui nous aideront massivement à définir les besoins de compensation des personnes autistes et à les prendre en compte, surtout en ce qui concerne la participation et les facteurs environnementaux.

Enfin, dans les défis à relever qui m'ont passionnée, il y a la désinstitutionnalisation. L'intervention de Jan Tøssebro était à, tous points de vue, décapante. Il y a beaucoup à retenir du témoignage norvégien. Dans les années 60, en Norvège, les institutions ont perdu le soutien du public : outre l'étiquetage stigmatisant, elles n'étaient pas le lieu des interventions nécessaires, étaient stériles en terme de stimulations, et ont aggravé les problèmes intellectuels. Par ailleurs, l'Etat-Providence ne pouvait pas continuer à accepter que l'argent public aille à des services qui ne remplissaient pas leur fonction.

La place des enfants et adultes dans le droit commun s'est donc développée car il n'est pas vrai de dire que les institutions sont la seule alternative réaliste pour les enfants à besoins importants. Il reste qu'une décision d'état que doivent assumer après les collectivités locales peut amener à des dérives en particulier quand les budgets se restreignent. Faire vivre le plus possible les personnes autistes dans la communauté suppose donc une vigilance constante pour ne pas refaire sans le dire des institutions pour croiser avec finesse services de droit commun et équipes d'experts dans des services ambulatoires, pour respecter les besoins différents des personnes autistes, selon leur profil et leur niveau de vulnérabilité.

Mais c'est un but que nous devons collectivement partager.

Si j'avais un souhait pour le prochain congrès d'Autisme Europe, ce serait de susciter davantage de recherches, malgré la très grande difficulté du sujet, sur ceux qui en restent massivement absents :

les enfants et adultes qui ont des troubles sévères, des comorbidités, un trouble du développement intellectuel (mais s'il faut en croire Ami Klin, le trouble du développement intellectuel est une conséquence de l'autisme, pas un trouble associé), un trouble de l'attention avec ou sans hyperactivité, une épilepsie associés. Je remercie chaleureusement James Cusack d'avoir aussi insisté sur ce point. Ces troubles associés mettent en difficulté les personnes concernées. Il faut donc redoubler d'efforts et d'imagination pour aider massivement les plus vulnérables, et définir pour eux, les formes d'intervention, de scolarisation, de vie dans la communauté, qui leur permettent de développer leurs compétences et de s'épanouir sans subir de trop lourdes contraintes.

Encore un immense merci à tous. En attendant le rendez-vous de Cracovie en 2022, plus modestement, le prochain congrès d'Autisme France aura lieu le 5 décembre 2020.

Danièle Langloys