

Discours d'ouverture du Congrès Autisme France 3 décembre 2016

Madame la Ministre, Mesdames et Messieurs les représentants des services de l'Etat, Madame la Cheffe de projet autisme, parents militants et professionnels engagés à nos côtés, personnes avec autisme,

Nous nous réunissons toujours à nos congrès pour nous redonner collectivement confiance en nos compétences partagées, et continuer à les développer ensemble. Beaucoup disent « la famille » pour parler de ce rendez-vous : je l'ai toujours vu ainsi, la famille unie des parents et professionnels compétents qui nous soutiennent, croient en nos enfants, en leurs compétences, en nos compétences.

Cette année, nous souhaitons rendre hommage aux professionnels qui font avancer la recherche et la qualité des interventions en autisme, parce que, comme le dit le titre de notre congrès, il est urgent de sortir de l'ignorance : la méconnaissance de l'autisme ou, pire, le refus d'actualiser les connaissances, restent les plaies de notre système, quels que soient les éléments du système : Education Nationale, champ sanitaire, médico-social, MDPH, ASE, etc... . Ceux qui savent, savent faire et savent enseigner dans le domaine de l'autisme, ne sont souvent ni assez connus, ni surtout assez protégés et aidés à continuer leur travail. Deux de nos pointures ont dû s'exiler en Suisse, c'est difficilement supportable. La volonté d'actualiser les pratiques existe un peu partout, dans des proportions différentes, mais elle bute toujours sur la mauvaise volonté de ceux qui préfèrent imposer des croyances ou tout simplement n'ont pas envie de se remettre en question.

J'en profite pour remercier chaleureusement les 25 scientifiques, médecins et chercheurs, qui ont rédigé une tribune dans le Monde, non pour polémiquer contre les dinosaures, mais pour expliquer où en était la recherche en autisme.

Quelques petites lumières qu'il va falloir protéger sont nées en 2016 grâce à vous, Madame la Ministre, et au travail de vos collaborateurs, anciens ou présents, que nous remercions une nouvelle fois. Je vous incite tous à prendre conscience de l'immense chantier qu'ils ont entrepris, même si je suis la première à savoir que les montagnes à soulever sont encore en tellement grand nombre que je n'ai même plus envie de les citer.

Il y a maintenant un site autisme, fruit d'une collaboration associations/professionnels, bon exemple du possible et donc du normalement faisable, pour que se retrouvent en ligne des informations

fiables, actualisées, validées : ce sera un gros travail pour qu'il vive et reste actualisé, mais nous relevons le défi.

Depuis décembre 2015, existe une instruction autisme aux ARS, dont l'annexe définit les critères de qualité attendus : là encore il s'agit d'un travail associatif collaboratif. Que ceux qui passent leur temps à dénigrer les associations y réfléchissent à deux fois : les associations ont leurs défauts, elles ont des histoires différentes, dues au lourd passé français, mais sur l'essentiel, elles travaillent toujours ensemble et dans la même direction. C'est un acquis fondamental du plan autisme 3 : le ministère des personnes handicapées et les deux chefs de projet autisme successifs les ont fait travailler ensemble, et ce travail a porté ses fruits. Les râleurs ont beaucoup d'autres cibles à leur disposition, me semble-t-il.

Les limites de cette instruction subsistent : le référentiel qualité en annexe n'est pas opposable, le lien avec les chantiers en cours dans le cadre national du handicap n'a pas été construit, et le contrôle de la qualité des ESMS en autisme reste anecdotique, sauf quand des usagers montent collectivement au créneau, pour protester contre la maltraitance, ou s'étonner qu'on donne toujours de l'argent public à des associations gestionnaires qui ne connaissent pas grand-chose à l'autisme et préfèrent encore la psychanalyse à des interventions éducatives pour lesquels il faut nettement plus se décarcasser.

Il existe depuis avril 2016 un guide autisme MDPH fait par la CNSA, toujours avec le concours actif des associations, mais visiblement, les MDPH ne l'ont toujours pas lu, et nous invitons les familles à l'avoir sur elles pour défendre leurs droits : être obligé de se battre en permanence pour le minimum : une place à l'école, un AVS, un accompagnement, devoir aller au TCI, parce que la MDPH a décidé dans votre dos autre chose, trouver en urgence un diagnostic ou un bilan (aux frais des familles bien entendu) parce que la MDPH vous met le couteau sous la gorge, et se permet d'accepter ou non un diagnostic, c'est le quotidien des familles. Elles en font de l'humour noir sur les réseaux sociaux en racontant leurs mésaventures, mais ce n'est pas drôle.

Les familles ont cru voir la fin de leurs malheurs avec l'annonce des pôles de compétences externalisés ; en effet la quantité et la qualité de l'offre médico-sociale est notoirement inadaptée. Listes d'attente de 3 ou 4 ans en SESSAD, ou en IME, tellement monstrueuses en FAM ou MAS qu'il vaut mieux se taire, et je ne parle pas des SAVS ou SAMSAH, tellement rares que les doigts des deux mains suffisent pour les compter. Il reste à faire pour que les ARS comprennent ce que les familles attendent de ces pôles, c'est-à-dire le financement des libéraux qu'elles recrutent et paient de leurs poches. Je salue à cet égard l'investissement de l'ARS Auvergne-Rhône-Alpes et celui de l'ARS Nouvelle Aquitaine, qui se lancent les premières dans ce chantier, avec les moyens du bord, et ils

sont modestes, mais qui ont vu la révolution à accomplir pour répondre à ces besoins essentiels et non pourvus. Les MDPH l'ont anticipé à leur manière, et je pense à celles qui se sont proposées pour être les pionnières de l'action « Une récompense accompagnée pour tous ». Mais nous ne sommes pas dupes de ces bricolages et en tout cas, il est absolument essentiel que le projet de décret PAG à venir mentionne les professionnels libéraux.

Les UE en maternelle prennent forme. Beaucoup sont de grande qualité et nous remercions tous les professionnels dans l'Education Nationale et les services qui les accompagnent de les faire vivre, de rendre l'espoir aux familles, en développant les compétences de leurs enfants. Mais on trouve des UE incomplètes parce que les HDJ refusent d'y orienter des enfants. J'en connais au moins deux qui font de la psychanalyse, et une qui a 0 enfant. L'absence de suivi et d'évaluation de ces UE fait partie de nos grands regrets.

Enfin nous avons repéré l'article 38 de la Loi Santé qui encadre strictement l'isolement et la contention en psychiatrie, dont sont largement victimes les adultes autistes, de même qu'un document de la HAS pour rappeler que ces pratiques ne sont que de derniers recours : le document de la HAS cite les personnes autistes (un quart du public accueilli en HP depuis plus de 5 ans, ce qui fait froid dans le dos) pour inspirer d'autres pratiques de prévention des troubles et violences. Encore faudrait-il que la loi soit appliquée. Elle a donné lieu à une première jurisprudence, justement pour défaut d'application. En somme, en France, nous avons des lois, souvent de bonnes lois, mais si on ne finance pas un ou plusieurs avocats pour les faire respecter, surtout quand on a un enfant autiste, on court un risque majeur de subir toutes sortes de discriminations.

Ces avancées pour nous essentielles ne sauraient masquer la désespérance nationale qui reste immense. En janvier 2016, puisque nous avons dû déplacer le congrès de novembre 2015, je disais : « Nous ne lâcherons rien car les combats évoqués devant vous à notre congrès 2014 n'ont hélas pas trouvé de réponse : à certains égards, il serait plus juste de dire que la situation s'est considérablement dégradée. » Je ne peux que me répéter, et c'est ce qui est pour moi le plus angoissant et le plus terrible.

Je commence, enfin je recommence par le plus grave. C'est la troisième année consécutive que j'évoque devant vous, Madame la Ministre, le scandale intolérable des signalements abusifs à l'Aide Sociale à l'Enfance et des placements qui peuvent s'en suivre.

C'est tous les jours que nous recevons des appels au secours pour des situations toujours identiques : diagnostic non posé, refus d'un CAMSP ou d'un CMP de le poser, maintien d'une demande de diagnostic de la famille, souvent monoparentale, qui cherche à joindre un CRA, et la terreur de la

dictature du système se met en route : dénonciation de la famille aux services sociaux, demande de placement, accusation de Syndrome de Münchhausen par procuration (zéro occurrence dans le monde pour l'autisme et les chercheurs ne lancent pas une étude pour cette spécificité purement française ?), familles traînées dans la boue, qui cherchent désespérément un avocat que la plupart du temps elles n'ont pas les moyens de payer, justice aux ordres de l'ASE qui n'a même pas le courage de se donner les moyens de lire correctement un dossier et de rendre la justice. Juger au nom du peuple français (c'est-à-dire nous,) en saccageant des familles innocentes, en détruisant des enfants, en les privant des soins dont ils ont besoin, indéfiniment, nous ne pouvons pas l'accepter.

Nous trouvons tous que les mauvais coups se sont encore accumulés contre nous en 2016. J'avais fait au congrès précédent la liste des violences subies par les familles et je peux hélas la reprendre telle quelle : refus de diagnostic, diagnostic erroné ou tardif, CRA inaccessibles et pas toujours compétents, mise en cause rapide de la scolarisation dans de nombreux cas, orientation abusive en IME, refus d'accorder des heures d'AVSi, guerres entre HDJ et CRA qui font leur travail correctement, dont les familles font les frais, abandon total des adultes, psychiatrisation abusive, mainmise sidérante de la psychanalyse sur les cursus de formation....La liste n'est même pas exhaustive.

Nous connaissons votre engagement et nous sommes accrochés à chacune des avancées que vous avez voulu mettre en œuvre. Mais beaucoup de ces mesures n'ont toujours pas d'aboutissement : la mesure ASE du plan autisme n'a pas fait l'objet à ce jour d'une quelconque mise en œuvre. Les ARS ne se sont pas encore, sauf exceptions, mises au travail pour contrôler la qualité de l'offre sanitaire et médico-sociale et en tirer les conséquences qui devraient s'imposer : l'argent public n'a pas à financer des établissements incompetents, voire dangereux.

La volonté du gouvernement est d'arrêter l'exil en Belgique, et on ne peut que s'en réjouir. Nous notons cependant que des MDPH continuent à proposer la Belgique. Celles qui ne le font plus ne résolvent pas les problèmes : l'exil en Belgique est d'abord un problème français. Des familles surtout des Hauts de France, du Grand Est, d'Ile-de-France, mettent leur enfant en Belgique pour échapper aux HDJ maltraitants, aux IME pas formés, et trouvent en Belgique des classes qui répondent à leurs besoins. Les enfants privés d'apprentissages adaptés alimentent l'exil en Belgique : ils développent parfois des comportements-problèmes qui les font exclure des rares établissements français et vont en Belgique d'où d'ailleurs ils peuvent être renvoyés pour les mêmes raisons, ce qui leur fait l'internement en HP. La réunion préparatoire au comité franco-wallon nous a permis de voir de tristes statistiques d'augmentation de l'exil : gageons qu'une bonne partie de ces exilés sont autistes. J'ai osé demander des statistiques précises à ce sujet et n'ai pas obtenu de réponse, ou plus

exactement on m'a reproché de demander une chose impossible. Là est bien une faille nationale aussi incompréhensible que grave : où sont les personnes autistes ? Il faudra bien un jour répondre à cette question.

Merci à tous ceux qui ont porté le congrès 2016 : les intervenants, notre charismatique modératrice, Nadia Chabane, notre conseil d'administration, notre secrétariat, Eugène Urban qui assure la technique, Frédérique Glory qui a conçu l'illustration graphique et propose un livret avec ses créations pour constituer un premier fonds de soutien aux familles pourchassées par la justice.

J'avais en 2012 rendu hommage à un adulte autiste mort en HP de manière peu digne, en 2014 à un rescapé de 22 ans en HP, dont 16 passés en Unités pour Malades Difficiles, au dernier congrès à 4 enfants, Aymeric Woimant et les trois enfants de Rachel.

Cette année, je dédie ce congrès à toutes les familles victimes de l'Aide Sociale à l'Enfance : ces victimes sont emblématiques du scandale français : incompetence pour diagnostiquer, arrogance des incompetents qui masquent leur incompetence sous la violence exercée sur des familles vulnérables, lobby des associations du champ de la protection de l'enfance qui ont tout intérêt à maintenir le système, cynisme de tous les acteurs qui se lavent tous les mains des destructions qu'ils organisent sciemment, des souffrances des familles, des droits violés.

Merci de votre engagement, Madame la Ministre.

Un éventuel plan devra d'abord s'attacher à soutenir massivement les familles, à leur offrir de droit et sans passer par la MDPH, encore moins par l'ASE, les services d'aide et de répit nécessaires.

Quant à Rachel, nous vous la confions à nouveau, Madame la Ministre, elle est privée de ses enfants depuis 480 jours, l'ASE continue à nier les diagnostics, leurs besoins éducatifs et affectifs. Ils vont mal. Nous vous confions aussi toutes les autres mamans dont on entend les hurlements dans les tribunaux parce qu'on leur vole leurs enfants, indéfiniment.

Monsieur le Ministre de la Justice, vous êtes interpellé aussi : rendez ces enfants à leurs familles.

Madame la Ministre, nous connaissons votre cran et votre ténacité : faites comme nous, ne lâchez rien. Nous vous en remercions.

Danièle Langloys